

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
LICENCIATURA EN NUTRICIÓN

PROPUESTA DE MATERIAL EDUCATIVO NUTRICIONAL PARA PADRES Y/O CUIDADORES DE NIÑOS CON CÁNCER. ESTUDIO REALIZADO EN LA UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA –UNOP-. GUATEMALA. MAYO-SEPTIEMBRE 2014.

TESIS DE GRADO

KARLA MARÍA TOLEDO ESTRADA
CARNET 11120-08

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, OCTUBRE DE 2014
CAMPUS CENTRAL

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
LICENCIATURA EN NUTRICIÓN

PROPUESTA DE MATERIAL EDUCATIVO NUTRICIONAL PARA PADRES Y/O CUIDADORES DE NIÑOS CON CÁNCER. ESTUDIO REALIZADO EN LA UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA –UNOP-. GUATEMALA. MAYO-SEPTIEMBRE 2014.

TESIS DE GRADO

TRABAJO PRESENTADO AL CONSEJO DE LA FACULTAD DE
CIENCIAS DE LA SALUD

POR
KARLA MARÍA TOLEDO ESTRADA

PREVIO A CONFERÍRSELE
EL TÍTULO DE NUTRICIONISTA EN EL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIADA

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, OCTUBRE DE 2014
CAMPUS CENTRAL

AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR

RECTOR: P. EDUARDO VALDES BARRIA, S. J.
VICERRECTORA ACADÉMICA: DRA. MARTA LUCRECIA MÉNDEZ GONZÁLEZ DE PENEDO
VICERRECTOR DE INVESTIGACIÓN Y PROYECCIÓN: DR. CARLOS RAFAEL CABARRÚS PELLECCER, S. J.
VICERRECTOR DE INTEGRACIÓN UNIVERSITARIA: P. JULIO ENRIQUE MOREIRA CHAVARRÍA, S. J.
VICERRECTOR ADMINISTRATIVO: LIC. ARIEL RIVERA IRÍAS
SECRETARIA GENERAL: LIC. FABIOLA DE LA LUZ PADILLA BELTRANENA DE LORENZANA

AUTORIDADES DE LA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

DECANO: DR. CLAUDIO AMANDO RAMÍREZ RODRIGUEZ
VICEDECANO: MGTR. GUSTAVO ADOLFO ESTRADA GALINDO
SECRETARIA: MGTR. SILVIA MARIA CRUZ PÉREZ DE MARÍN
DIRECTORA DE CARRERA: MGTR. MARIA GENOVEVA NÚÑEZ SARAVIA DE CALDERÓN

NOMBRE DEL ASESOR DE TRABAJO DE GRADUACIÓN

LIC. ANA LUCIA MOLINA LINARES

TERNA QUE PRACTICÓ LA EVALUACIÓN

MGTR. MICHELE MARIE MONROY VALLE
LICDA. JULIA RAQUEL CAMPOS OLIVA
LICDA. MÓNICA CASTAÑEDA BARRERA

Guatemala, 12 de septiembre del 2014

Respetable

Comité de Tesis

Licenciatura en Nutrición

Facultad Ciencias de la Salud

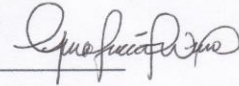
Respetable Comité:

Por este medio hago de su conocimiento que he revisado y estoy de acuerdo con el Informe Final de la investigación titulada: "Propuesta de Material Educativo Nutricional para Padres y/o Cuidadores de niños con Cáncer." Estudio realizado en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica – UNOP- Guatemala. Mayo – Septiembre 2014, realizado por Karla María Toledo Estrada con número de carné 1112008.

Agradezco la confianza depositada en mí para apoyar este trabajo de investigación tan importante para la población guatemalteca.

Atentamente,

Lda. Ana Lucía Molina L.
Nutricionista
Colegiada No. 2901



Ana Lucía Molina

Licenciada en Nutrición



Universidad
Rafael Landívar
Tradición Jesuita en Guatemala

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
No. 09238-2014

Orden de Impresión

De acuerdo a la aprobación de la Evaluación del Trabajo de Graduación en la variante Tesis de Grado de la estudiante KARLA MARÍA TOLEDO ESTRADA, Carnet 11120-08 en la carrera LICENCIATURA EN NUTRICIÓN, del Campus Central, que consta en el Acta No. 09520-2014 de fecha 6 de octubre de 2014, se autoriza la impresión digital del trabajo titulado:

PROPUESTA DE MATERIAL EDUCATIVO NUTRICIONAL PARA PADRES Y/O
CUIDADORES DE NIÑOS CON CÁNCER. ESTUDIO REALIZADO EN LA UNIDAD
NACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA –UNOP-. GUATEMALA. MAYO-SEPTIEMBRE
2014.

Previo a conferírsele el título de NUTRICIONISTA en el grado académico de LICENCIADA.

Dado en la ciudad de Guatemala de la Asunción, a los 16 días del mes de octubre del año 2014.



MGTR. SILVIA MARIA CRUZ PEÑEZ DE MARIÑ **SECRETARIA**
CIENCIAS DE LA SALUD
Universidad Rafael Landívar

DEDICATORIA

*“Den gracias al Señor, pues él es bueno, pues su bondad perdura para siempre”
(Salmo 118;1)*

DIOS

Por ser mi creador, por darme la oportunidad de vivir esta experiencia, por ser mi guía, fortaleza y permitirme cumplir una de mis metas; por todas las bendiciones durante estos años de vida, por su protección incondicional. Le doy gracias por estar conmigo en cada paso que doy, por fortalecer mi corazón e iluminar mi mente, por haber puesto en mi camino a aquellas personas que han sido mi soporte y compañía durante todo el tiempo de estudio.

PADRES

Por darme la vida, por educarme durante estos años, por enseñarme a ser una mujer responsable, honesta, educada, dedicada y comprometida. Por su apoyo en todo tiempo, por su paciencia, sus palabras de aliento y por todos los esfuerzos realizados para apoyarme en mis estudios; sin ustedes esto no hubiera sido posible.

AGRADECIMIENTOS

“Y todo lo que puedan decir o hacer, háganlo en el nombre del Señor Jesús, dando gracias a Dios Padre por medio de él” (Colosenses 3;17)

Paola Toledo

Te agradezco por todo lo que haces en mi vida, siempre has sido mi modelo a seguir. Gracias por estar todo el tiempo ayudándome, por tus palabras, acciones, por el apoyo incondicional y por ser única.

Carlos Toledo

Por tus palabras, por el apoyo y consejos durante mi carrera. Gracias por estar ahí cuando lo necesite.

Mi familia

Gracias a mis abuelitas y a todas las personas que han estado de cerca y me han acompañado en este largo camino.

Licenciada Ana Lucia Molina

Por haberme brindado la oportunidad de asesorarme en mi tesis de grado, por cada uno de sus consejos y por haber compartido sus conocimientos conmigo, por su tiempo y por el apoyo incondicional que me brindó.

Licenciada Cynthia Pinetta

Por el tiempo que invirtió en mi investigación y por cada una de sus palabras y consejos los cuales me alentaron en el desarrollo de este trabajo.

Unidad Nacional Oncología Pediátrica –UNOP-

Por permitirme realizar dicha investigación en tan prestigiada Institución, me fue posible llevar a cabo mi trabajo de investigación y beneficiar al sector de la población guatemalteca que tiene familiares que padecen de cáncer.

Albergue FARES

Por abrirme las puertas para realizar esta investigación y brindarme esa confianza para que pudiera entrevistar a los padres de familia que tienen hijos con cáncer.

Licenciado José Rodríguez (Productor)

Por su profesionalismo y la calidad de trabajo que realizó, por todo el tiempo invertido y el esfuerzo realizado, logrando aportar a esta investigación su sello personal, por poner todo su empeño y esfuerzo para lograr un trabajo de alta calidad.

Licenciada Sara Dávila

Por cada una de las recomendaciones realizadas, que permitieron obtener un resultado exitoso y de alta calidad, el cual tiene como único objetivo ser una guía para aquellos padres que tienen hijos con cáncer.

Universidad Rafael Landívar

Por brindarme todas las herramientas necesarias para desarrollarme como profesional y por los valores que permiten ser profesionales de calidad.

Colegio Capouilliez

Por enseñarme que uno forja su futuro desde temprana edad ya que gracias a esta Institución soy la persona que soy.

Amigas

Por toda su amistad sincera e incondicional, por todo el apoyo que me brindaron durante estos años, por todos sus ánimos y por todo lo que me enseñó cada una. Saben que las aprecio mucho a todas y gracias por no dejarme caer en ningún momento y por estar ahí siempre.

RESUMEN

Antecedentes: Existe material educativo nutricional realizado por distintas instituciones dirigido hacia padres alfabetas que tienen niños con cáncer, sin embargo el material dirigido para la población analfabeta es muy escaso y no satisface las necesidades de la población objetivo. Es necesario contar con un material claro y conciso que sea comprensible y aceptado incluyendo temas de contenido especializado en relación a la alimentación y nutrición que permitan apoyar el tratamiento médico de los pacientes.

Objetivo: Elaborar una propuesta de material educativo nutricional para padres y/o cuidadores analfabetas ambulatorios que tienen niños y niñas con cáncer.

Diseño: Investigación de enfoque cualitativo y de alcance descriptivo. Los sujetos de estudio fueron los padres de familia y/o cuidadores analfabetas ambulatorios que tienen niños y niñas con cáncer.

Lugar: Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), 9ª avenida 8-00 zona 11 en la Ciudad de Guatemala.

Materiales y Métodos: Al realizar el cálculo estadístico de la muestra se determinó la necesidad de la participación voluntaria de 63 padres y/o cuidadores de niños con cáncer, analfabetas, con pacientes codificados en la Unidad y en un rango de edad de 25 a 50 años. El proceso de recolección de datos se realizó en 5 fases: caracterización, determinación de patrones alimentarios, elaboración de material educativo, validación y socialización.

Resultados: Los padres y/o cuidadores entrevistados son en su mayoría madres, analfabetas, no activos laboralmente y habitantes de áreas departamentales del país. Los niños de las familias entrevistadas son en su mayoría de género masculino y padecen Leucemia Linfoblástica Aguda. Las prácticas alimentarias que realizan los padres y/o cuidadores varían según las preferencias de los pacientes, situación económica familiar, disponibilidad y acceso de los alimentos; así como por los efectos secundarios que presentan los pacientes en las diferentes fases del tratamiento.

Limitaciones: Algunos factores que limitaron la participación voluntaria de algunos sujetos de estudio en la Unidad son el miedo e inseguridad sobre brindar información personal. Una limitante adicional es la barrera lingüística de algunos padres que no hablaban español, como idioma principal.

Conclusiones: Al finalizar el trabajo de investigación se socializó el material educativo nutricional audiovisual elaborado y validado que contiene una serie de cuatro videos sobre recomendaciones con respecto a la higiene que deben tener en cuenta los padres de familia/cuidadores antes, durante y después de la preparación de los alimentos, descripción de macro y el micro nutrientes necesarios para el consumo del paciente y descripción del tratamiento nutricional cuando los pacientes presentan diferentes efectos secundarios provocados por el tratamiento médico.

Palabras clave: *Artículo, Investigación, Material Educativo Nutricional, Niños con Cáncer, Unidad Nacional Oncología Pediátrica*

ÍNDICE

I.	Introducción.....	1
II.	Planteamiento del Problema.....	3
III.	Marco Teórico.....	4
	A. Definición de cáncer.....	4
	B. Desarrollo del cáncer.....	4
	C. Causas del cáncer en Niños y Niñas.....	5
	D. Síntomas o signos que se encuentra en los pacientes con Cáncer.....	6
	E. Tipos de Cáncer Comunes en Niños y Niñas.....	6
	F. Tipos de Leucemia en niños.....	7
	G. Diagnóstico del Cáncer en Niños y Niñas.....	8
	H. Tratamiento del cáncer.....	8
	I. Alimentación y Nutrición en pacientes con cáncer.....	8
	J. Función de padres de familia.....	15
	K. Analfabetismo.....	15
	L. Institución Especializada en el Tratamiento del Cáncer Infantil.....	16
	M. Grupo Focal.....	16
	N. Videos Educativos.....	18
IV.	Antecedentes.....	20
V.	Objetivos.....	26
	A. General.....	26
	B. Específico.....	26
VI.	Justificación.....	27
VII.	Diseño de la Investigación.....	29
	A. Tipo de estudio.....	29
	B. Sujetos de estudio.....	29
	C. Contextualización geográfica y temporal.....	29
	D. Definición de las variables.....	30
VIII.	MÉTODOS Y PROCEDIMIENTOS.....	33
	A. Metodología.....	33

B.	Selección de los sujetos de estudio.....	37
C.	Recolección de datos.....	39
IX.	PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE DATOS.....	40
A.	Descripción del proceso de digitación.....	40
B.	Plan de análisis de datos.....	40
C.	Métodos estadísticos a utilizar.....	40
X.	RESULTADOS.....	41
XI.	DISCUSIÓN DE RESULTADOS.....	74
XII.	CONCLUSIONES.....	82
XIII.	RECOMENDACIONES.....	84
XIV.	BIBLIOGRAFÍA.....	85
XV.	ANEXOS.....	93

I. INTRODUCCIÓN

El Cáncer es una enfermedad que se define con un crecimiento y propagación descontrolada de células anormales en el organismo humano, el cual puede deberse por causas internas y causas externas; sin embargo es una enfermedad que si se trata a tiempo puede ser curable. Dicha enfermedad se ha propagado en la actualidad, no importando la edad de los individuos ni su estatus económico.

En Guatemala La Fundación Ayúdame A Vivir, indica que el 70% de los pacientes (niños y niñas) que poseen cáncer y que son atendidos en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) provienen del interior de la República de Guatemala; áreas rurales en las cuales la población es de escasos recursos y con escaso nivel de escolaridad. Por tal motivo, el conocimiento de dicha enfermedad así como su tratamiento y nutrición, es desconocido debido a la inexistencia de material nutricional que permita informar a personas analfabetas.

El estado nutricional de los menores que padecen cáncer está constantemente en riesgo de sufrir un severo deterioro debido a los trastornos nutricionales que se dan como parte de la enfermedad y a otros desórdenes alimenticios debido al tratamiento del cáncer en general; especialmente en la conducta alimentaria. En el caso que se aplique la quimioterapia como tratamiento, este puede producir distintos cambios en el paciente como: náuseas, vómitos, caída de pelo, palidez, adelgazamiento, anorexia y cansancio. Dichos cambios alteran el estado psicosocial del paciente, creando un trastorno nutricional en el paciente.

En tal sentido los padres y madres de familia, cumplen la función de proveer, proteger y cuidar de la vida de sus hijos, sin embargo el problema del analfabetismo se convierte en una barrera que les imposibilita tener acceso al conocimiento básico del cuidado nutricional del menor con cáncer.

Por tal motivo, es primordial poder orientar a los padres y/o encargados de su cuidado sobre el manejo alimentario adecuado para prevenir el deterioro nutricional y promover una mejor calidad de vida.

Por las razones antes mencionadas, el presente trabajo de investigación tuvo como objetivo la elaboración de una propuesta de material educativo para padres y/o cuidadores analfabetas ambulatorios que tienen niños y niñas con cáncer, el cual contribuya a una orientación adecuada para el cuidado del paciente durante su tratamiento.

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los padres de familia son los responsables legales del cuidado de sus hijos durante los primeros dieciocho años de vida, por lo tanto cuando un niño que presenta un estado patológico, como el cáncer, es importante buscar todos los medios para evitar que evolucione dicha patología o empeore la situación que finaliza con una complicación más grave como es la muerte.

La Fundación Ayúdame A Vivir (2012), indica que el 70% de los pacientes (niños y niñas) que poseen cáncer y que son atendidos en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) provienen del interior de la República de Guatemala con mayor pobreza y necesidad del país. ^(1 y 2) Basado en lo anterior, el nivel educativo de los familiares es nulo con respecto a la enfermedad; y esto es repercutido en el manejo adecuado de su tratamiento médico y nutricional.

La falta de conocimiento con respecto al tratamiento nutricional adecuado y la ausencia de material informativo para personas analfabetas pueden incidir en el estado nutricional del paciente; el cual se encuentra comprometido si no se brinda tempranamente el tratamiento médico y nutricional.

Por dicho motivo, es importante desarrollar herramientas que permitan proporcionar la información adecuada a los padres de familia y/o cuidadores con respecto al tipo de nutrición que deben recibir los niños y niñas que padecen esta patología con el propósito de mejorar su calidad de vida y disminuir el deterioro de su estado nutricional; considerando el nivel educativo al cual va dirigido el material.

III. MARCO TEÓRICO

A. Definición de cáncer

Uno de los elementos básicos del cuerpo de los seres humanos son las células, billones de células que forman parte de nuestro cuerpo; como lo es en el cerebro, corazón, pulmones, sangre, hueso, piel, etc. ^(3, 4, 5, 6 y 7) El cáncer es una enfermedad que se define con un crecimiento y propagación descontrolado de células anormales en el organismo humano, el cual puede deberse por causas internas y causas externas. ^(6, 8 y 9) El cáncer es una enfermedad crónica, la cual si se trata a con el tiempo adecuado es curable. ^(10, 11, 12 y 13)

B. Desarrollo del cáncer

El cáncer se define como un incremento anormal del desarrollo de células, en ocasiones las células llamadas linfocitos son las encargadas de detectar las células cancerosas; pero a veces no las reconocen, por lo tanto se siguen multiplicando las células cancerígenas. Cuando dichas células se multiplican forman tumores. ⁽⁶⁾

Existen dos tipos de tumores, los tumores benignos y los tumores malignos; estos se detallan a continuación: ⁽⁸⁾

1. Tumores benignos: son aquellos tumores que no son cancerosos, en la mayoría de ocasiones pueden removerse y así finalizar el tratamiento.
2. Tumores malignos: se caracterizan por ser células cancerígenas, las cuales invaden y dañan los tejidos y órganos que se encuentran rodeados del tumor. Este tipo de tumor se clasifica en dos, carcinomas y sarcomas. Los carcinomas tienen origen en el epitelio (parte que cubre las células de los órganos), y los sarcomas son aquellos que se originan en el tejido conectivo y el tejido de soporte y/o protección (tejidos blandos).

Cuadro 1
Características de los tumores benignos y malignos ⁽⁸⁾

Característica	Tumor Benigno	Tumor Maligno
Diferenciación	Las células se asemejan a células maduras originales	Las células no se parecen a las células maduras originales.
Tasa de Crecimiento	Lenta, puede interrumpirse o retroceder.	Rápida, autónoma, no interrumpe o retrocede.
Tipo de Crecimiento	Se expande y desplaza	Invade, destruye y reemplaza.
Metástasis	No	Si
Efecto en la Salud	Generalmente no ocasiona la muerte.	Puede ocasionar la muerte.

Fuente: Agency For Toxic Substances and Disease Registry (ATSDR).

C. Causas del cáncer en niños y niñas

Los tipos de cáncer que presentan durante la etapa de la niñez no tienen una etiología definida, pueden darse por predisposición genética; además es posible que esté relacionado con enfermedades infecciosas, afecciones previas al nacimiento, contaminación ambiental, contacto con campos electromagnéticos y uso de medicamentos. ⁽⁸⁾

D. Síntomas o signos que se encuentra en los pacientes con cáncer en niños y niñas

Los síntomas o signos comunes en pacientes con cáncer son que se mencionan a continuación: ⁽⁸⁾

1. Masa extraña
2. Palidez inexplicable
3. Pérdida de energía
4. Tendencia a formar hematomas
5. Dolor persistente y localizada
6. Fiebre inexplicable
7. Dolores de cabeza frecuentes (en ocasiones con vómitos)
8. Cambios repentinos en la visión
9. Pérdida excesiva y rápida de peso

E. Tipos de cáncer comunes en niños y niñas

Los más comunes en los niños y niñas son leucemia, tumores cerebrales, linfomas, osteosarcoma, rhabdomyosarcoma, tumor de Wilms, retinoblastoma y carcinoma adrenocortical.⁽⁸⁾ En Guatemala los más comunes son leucemia, linfoma, retinoblastoma, sistema nervioso central, tumores de hueso, riñón, sarcomas, tumores germinales, hígado y neuroblastomas. ⁽¹⁾

F. Tipos de leucemia en niños

Existen dos tipos de leucemias, las leucemias agudas y las leucemias crónicas. Las leucemias agudas se caracterizan por un crecimiento rápido, mientras que las leucemias crónicas se identifican por un crecimiento lento. Sin embargo, los niños y niñas padecen principalmente leucemias agudas. Las leucemias crónicas son más comunes en los adultos. ⁽⁸⁾

1. Leucemias Agudas

a) Leucemia linfocítica o también conocida como linfoblástica

Este es un tipo de cáncer que ataca principalmente a las células de la sangre llamadas linfocitos, las cuales su función es proteger de infecciones. ⁽⁶⁾ Tiene una mayor incidencia en los niños de 2 a 6 años de edad. ^(14, 15 y 16)

b) Leucemia mielógena o también conocida como mieloide

Este tipo de leucemia inicia a partir de las células mieloides que son las encargadas de formar los glóbulos blancos, los glóbulos rojos o las plaquetas. ⁽⁸⁾

c) Leucemia de linaje hídrido o mixto

Este tipo de leucemias son muy poco comunes y se caracteriza por una combinación de leucemia linfocítica aguda y leucemia mielógena aguda. ⁽⁸⁾

G. Diagnóstico del cáncer en niños y niñas

Para detectar un cáncer en un niño o niña puede ser de dos maneras, la primera si se detecta en sangre; previo a síntomas presentes, y la segunda por tumores sólidos en el cual se necesita obtener el tejido para realizarle una biopsia de la muestra. ^(14 y 17)

H. Tratamiento del cáncer

El tipo de tratamiento y la intensidad del mismo dependerán del tipo de cáncer que se padezca. Un tipo de tratamiento es el trasplante de células madre en la sangre, cirugía y quimioterapia. En estos tratamientos son intervenciones complejas las cuales en ocasiones requieren de hospitalizaciones duraderas. El tratamiento por quimioterapia, puede producir distintos cambios en el paciente como: náuseas, vómitos, caída de pelo, palidez, adelgazamiento, anorexia y cansancio. Uno de los riesgos es que el sistema inmune del niño o niña es más propenso a múltiples infecciones por gérmenes. ⁽¹⁴⁾

La quimioterapia consiste en administrar medicamentos para destruir las células cancerosas y evitar que se multipliquen en el cuerpo. Mientras que la radioterapia es un tratamiento en la que se utilizan rayos X de alta energía para dañar el ADN de las células cancerosas con la finalidad de que no se pueda reproducir o repararse. ⁽¹⁴⁾

I. Alimentación y nutrición en pacientes con cáncer

Los alimentos son muy importantes para todo ser humano en las distintas etapas de la vida, y aún más cuando el organismo presenta algún tipo de patología particular. En el caso del cáncer en niños y niñas es importante que se consuman de los distintos grupos de alimentos antes, durante y después del tratamiento. Los niños y niñas que padecen cáncer deben incluir dentro de sus tiempos de comida diarios macronutrientes, como lo son las: Proteínas, Carbohidratos y Grasas.

Las proteínas son un grupo importante ya que son necesarias para reparar los tejidos, para el crecimiento, para preservar la piel y el revestimiento del tracto digestivo. En ocasiones la cantidad de proteína debe aumentar debido a los tratamientos de quimioterapia y radioterapia; con la finalidad de ayudar a prevenir infecciones.

Los carbohidratos son grupo de alimentos que proveen de energía para realizar las distintas actividades, los pacientes que padecen de esta patología tienen necesidades aumentadas de nutrientes siendo necesario ajustar las proporciones en los diferentes grupos de alimentos, especialmente debido al tratamiento al que son sometidos.

Y el tercer grupo, son las grasas las cuales son importantes ya que son fuente de energía como reserva. Además que proporcionan altas cantidades de calorías en pequeño volumen.

También es importante el consumo de micronutrientes, las cuales son las vitaminas y minerales; estos alimentos se encuentran en las frutas, verduras y hortalizas.

El consumo de agua es fundamental para recuperar los líquidos perdidos y así evitar una deshidratación.

Por ello es importante que la alimentación sea balanceada y equilibrada de los distintos grupos de alimentos. ^(18, 19 y 20)

Una buena alimentación posee beneficios, ya que permite ayudar en lo siguiente: ⁽¹⁸⁾

1. Mejora la tolerancia del tratamiento y los efectos relacionados
2. Logra apego al tratamiento
3. Permite sanar y recuperarse en un menor tiempo
4. Disminuye el riesgo de infección durante el tratamiento
5. Aumenta la energía, mantiene el peso y permite que el cuerpo se nutra
6. Permite tener una mejor calidad de vida

Con respecto a la nutrición, este tipo de patología puede afectar o alterar el apetito del niño, su tolerancia a los alimentos y la capacidad de su organismo de asimilar los nutrientes. Es importante que se elija los tipos de alimentos correctos antes, durante y después del tratamiento; ya que esto permitirá al niño sentirse mejor y mantenerse más fuerte. (18, 19 y 20)

En el siguiente cuadro 2 podemos observar los grupos de macronutrientes y micronutrientes durante el tratamiento del cáncer: (18, 19 y 20)

Cuadro 2 Marconutrientes y Micronutrientes importantes durante el tratamiento del cáncer

Proteínas	Carbohidratos	Grasas	Vitaminas y Minerales	Agua
Necesarias para crecer, reparar tejidos y preservar la piel. Se encuentran en: carne magra, pescado, aves, huevos, derivados de leche, etc. Aporta del 12% al 15%	Combustible requerido para las actividades físicas y el funcionamiento de los órganos. Frutas, verduras (antioxidantes), granos, pan, etc. Aporta del 55% al 60%	Rica en fuente de energía. Se encuentra en aceites de oliva o canola, nuez y grasas naturales. Aporta del 30% al 35%	Son necesarias para el crecimiento y desarrollo.	Aportar las cantidades adecuadas, en especial cuando exista deshidratación el los pacientes pediátricos.

Fuente: American Cancer Society. Nutrición para los niños con cáncer.

Una buena alimentación que incluya distintos alimentos de los grupos antes mencionados y acompañados de alimentos que contengan propiedades antioxidantes serán de beneficio para el individuo que padezca de cáncer. Dentro de ellos podemos destacar: vitamina A, vitamina C, vitamina E, selenio y zinc. ⁽¹⁸⁾

En el siguiente cuadro se detalla las fuentes de alimentos de los antioxidantes ⁽²¹⁾:

Cuadro 3 Fuentes de alimentos de los antioxidantes

	Fuentes de Alimentos
Vitamina A	<ul style="list-style-type: none"> • Vegetales verdes (espinaca, perejil), zanahorias, tomates y lechuga • Vísceras de animales • Huevos
Vitamina C	<ul style="list-style-type: none"> • Frutas cítricas • Otras frutas: (kiwi, guayaba y fresa) • Vegetales: chile pimiento rojo, perejil, limón, coliflor, espinaca
Vitamina E	<ul style="list-style-type: none"> • Aceites (girasol, maíz y oliva) • Almendras • Coco • Margarina • Nueces
Selenio	<ul style="list-style-type: none"> • Vegetales (brócoli, ajo y cebolla) • Arroz integral • Atún y pescados • Lácteos
Zinc	<ul style="list-style-type: none"> • Pescados y Carnes • Legumbres y Granos integrales • Yema de huevo • Hongos

Fuente: Montse Vilaplana

Es muy importante consumir todos los grupos de alimentos, porque proporcionaran la energía necesaria para sobrellevar los efectos del tratamiento. Existen diferentes efectos secundarios que son causados por el tratamiento y que pueden provocar dificultades o problemas para alimentarse: falta de apetito, cambios en el sabor o en el olor de las comidas, estreñimiento, diarrea, boca seca, intolerancia a la lactosa, náuseas, irritación de boca, irritación de garganta, vómitos, aumento de peso y adelgazamiento. ⁽²²⁾

Algunas recomendaciones importantes para continuar con una alimentación adecuada durante el tratamiento del cáncer, se detalla en el Cuadro No 4:

Cuadro 4 Recomendaciones nutricionales con respecto a los efectos secundarios que provoca el tratamiento de cáncer

Efectos secundarios del tratamiento	Recomendaciones Nutricionales
Falta de apetito	<ul style="list-style-type: none"> • Beber un complemento alimenticio en presentación líquida con un adecuado aporte de calorías y nutrientes. • Realizar entre 5 a 6 comidas pequeñas. • Añadir más calorías y proteína a los tiempos de comida. • Consumir distintos líquidos de alta densidad calórica (licuados naturales, sopas con leche, etc.) • Realizar distintas preparaciones de los alimentos que sean atractivas para los pacientes. • Durante las comidas no consumir demasiados líquidos.

Efectos secundarios del tratamiento	Recomendaciones Nutricionales
Cambios en el sabor o en el olor de comidas	<ul style="list-style-type: none"> • Seleccionar alimentos con buen sabor y olor. • Preparar los alimentos marinándolos durante varios minutos con diferentes ingredientes. • Consumir bebidas ácidas con la ayuda de frutos cítricos permite percibir otros sabores. • Añadir azúcar a los alimentos (cuando su sabor es salado, amargo o ácido). • Agregar verduras, hierbas o salsas a los alimentos para que contenga más sabor.
Estreñimiento	<ul style="list-style-type: none"> • Consumir líquidos (mínimo 8 vasos al día) • Preferir bebidas calientes. • Seleccionar alimentos con fibra.
Diarrea	<ul style="list-style-type: none"> • Consumir líquidos como agua o bebidas hidratantes. • Consumir entre 5 a 6 tiempos de comida. • Seleccionar alimentos y bebidas con altos contenidos de sodio (caldos) y potasio (bananos). • Elegir alimentos con poca fibra. • Preferir los alimentos y bebidas a temperatura ambiente. • Evitar: bebidas con mucha azúcar, comidas grasosas, alimentos que causen gases, alimentos picantes, etc.
Boca Seca	<ul style="list-style-type: none"> • Ingerir sorbos de agua durante el día. • Seleccionar alimentos dulces y ácidos, para favorecer la producción de más saliva. • Masticar goma de mascar o chupe pedazos de hielo. • Consumir alimentos húmedos y no secos.

Efectos secundarios del tratamiento	Recomendaciones Nutricionales
Intolerancia a la lactosa	<ul style="list-style-type: none"> • No utilizar lácteos con lactosa. • Consumir productos a base de soya.
Náuseas	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar entre 5 a 6 comidas al día. • No saltarse los tiempos de comida. • Seleccionar alimentos que le gustan al paciente. • Consumir pocos líquidos durante las comidas. • Preferir espacios abiertos al momento de comer. • Evitar alimentos con olores fuertes. • Preferir los alimentos a temperatura ambiente.
Irritación de boca y garganta	<ul style="list-style-type: none"> • Elegir alimentos fáciles de masticar (alimentos blandos). • Cortar los alimentos en trozos pequeños. • Consumir los alimentos a temperatura ambiente. • Modificar el tiempo de cocimiento de sus alimentos (hasta que estén más blandos). • Evitar alimentos irritantes (cítricos, picantes, salsas muy condimentadas, alcohol, etc.)
Vómitos	<ul style="list-style-type: none"> • Consumir gran cantidad de líquidos. • Realizar entre 5 a 6 tiempos de comida en el día.
Aumento de Peso	<ul style="list-style-type: none"> • Consumir una mayor cantidad de frutas y verduras. • Seleccionar alimentos con fibra e integrales. • Elegir carnes y lácteos con poca grasa. • Modificar los métodos de preparaciones (al vapor, a la parrilla, al horno, asado, etc.). • Limitar la cantidad de porciones que consume de cada grupo de alimentos. • Reducir el consumo de sal.

Efectos secundarios del tratamiento	Recomendaciones Nutricionales
Adelgazamiento	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar entre 5 a 6 comidas durante el día. • Consumir alimentos con proteínas. • Ingerir suplementos alimenticios. • Añadir calorías a sus comidas (crema, mayonesa, mantequilla, jalea, miel, etc.)

Fuente: Instituto Nacional de Cáncer.

J. Función de padres de familia

Los padres de familia tienen la responsabilidad de proveer, proteger y cuidar de la vida del ser viviente que han engendrado o adoptado. ⁽²³⁾

K. Analfabetismo

El analfabetismo puro es aquel en el cual la persona no es capaz de leer, ni escribir. La mayoría de los casos son en familias marginadas o que por su ubicación o cultura no lograron acceder a un sistema educativo (ya sea por distancia, recursos económicos, machismo, lengua, etc.). ⁽²⁴⁾ El alfabeto funcional es aquella persona que, ante una información que suponga leer y escribir, posee un conjunto de capacidades y habilidades (de comprensión, de intercambio, de interpelación, de crítica), a través de las cuales incida sobre su realidad natural, social, cultural y política mejorando su calidad de vida. ⁽²⁵⁾

L. Institución especializada en el tratamiento del cáncer infantil (Unidad Nacional de Oncología Pediátrica)

En el año 2,000 se inaugura la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, debido a la necesidad de atención de pacientes con cáncer. Es una institución que maneja un proyecto llamado “Salvando Niños con Cáncer”, en el país de Guatemala, por medio de un tratamiento médico y nutricional con la finalidad de que cuente con las mejores oportunidades de curación. ⁽²⁶⁾

M. Grupo focal

La técnica de los grupos focales se enmarca dentro de la investigación socio-cualitativa, teniendo como objetivo la indagación e interpretación de fenómenos ocultos a la observación de sentido común. Se caracteriza por trabajar con instrumentos de análisis que no buscan informar sobre la extensión de los fenómenos (cantidad de fenómenos), sino más bien interpretarlos en profundidad y detalle, para dar cuenta de comportamientos sociales y prácticas cotidianas. ⁽²⁷⁾

El grupo focal es una herramienta utilizada para que cada uno de los participantes puedan expresar libremente opiniones de diferentes temas de interés. Los grupos deben ser entre cuatro a diez personas aproximadamente. El tipo de preguntas que deben contener deben ser de tipo abiertas para generar pensamientos críticas, no debe sobrepasar de 20 preguntas. El tiempo estimado de duración es entre 1 ½ a 2 horas. Se caracteriza por no brindar opinión, controlar reacciones verbales y no verbales. ⁽²⁸⁾

Es una herramienta de la investigación cualitativa, que ha demostrado ser una fuente de información de enorme riqueza, para la investigación en educación médica, por su sensibilidad para indagar conocimientos, normas y valores de determinados grupos.

El investigador reflexiona de manera sistemática la multiplicidad de perspectivas durante la investigación, evitando caer en interpretaciones de sentido común, guiarse por corazonadas o dejarse llevar por estereotipos. Busca relacionar los resultados del análisis y construir ideas. Al darle orden a los datos, organiza unidades, categorías e identifica patrones para intentar comprender en profundidad el contexto que rodea a los datos, y describir las experiencias de las personas estudiadas sin perder de vista su subjetividad, lenguaje y expresiones particulares. ⁽²⁹⁾

Según Powell y Single para realizar el análisis de la información obtenida de los grupos focales se debe pasar por las siguientes etapas:

1. Codificar y clasificar la información revisando la transcripción de las discusiones; usando las preguntas guías como categorías iniciales. Esta información codificada es reagrupada e indexada a lo largo de las respuestas provistas y la intensidad con la cual fueron expresadas, con el fin de facilitar un análisis más profundo.

2. Analizar la información original en conjunto con la información conceptual transformada. Ésta es la fase más problemática del análisis de datos, debido a que incluye altos niveles de interpretación. Las constantes comparaciones son relacionadas con la información para detectar puntos de vista divergentes entre los participantes y para contrastar las observaciones. Este proceso analítico es inductivo, ya que involucra la conceptualización de temas en los datos empíricos.

Bertoldi, et al. (2006), Boucher (2003), Cameron (2005) y Diaz (2005), proponen que el primer paso del análisis es la transcripción de las conversaciones. Cuando el propósito de la investigación es encontrar procesos asociados con ciertos temas, lo más recomendable es establecer categorías dentro de la información obtenida y marcarla con un color, letra o algún otro símbolo que ayude a diferenciar cada categoría. Después de establecer estas categorías, se deben leer de nuevo las transcripciones y se seleccionan frases, párrafos u oraciones que se relacionen con cada categoría.

Esto es importante al hacer el informe escrito, ya que se debe poder regresar a las transcripciones originales para corroborar la información. Se debe tener en cuenta el proceso de escritura en el informe, específicamente se deben saber balancear las citas directas, la interpretación y el resumen de la información obtenida. ⁽³⁰⁾

N. Videos educativos

Se define como video educativo aquel que desde los inicios de la investigación y realización lleva implícitos una intencionalidad, un tratamiento, una forma narrativa, una orientación, un enfoque informativo o formativo el cual tiene como finalidad motivar, dinamizar, apoyar o complementar procesos de promoción humana. Un video es un medio por el cual se transmiten mensajes escritos o audiovisuales dirigido a un grupo de personas. ⁽³¹⁾

Existen cuatro géneros para la producción de videos: ⁽³¹⁾

1. Video Informativo: es aquel video en el cual se presentan documentales, reportajes o noticieros.
2. Video Argumental: video en el cual se presentan dramatizaciones, testimonios, ficción y animación.
3. Video Educativo: son aquellos videos en los cuales se da capacitación, divulgación, cultura e instrucción.
4. Video Musical: son videos en los cuales se presentan espectáculos, conciertos, fiesta o videoclip.

A continuación detallaremos los tipos de videos educativos: ⁽³¹⁾

1. Video Científico: son documentales en los cuales se recopila conocimientos e investigaciones adquiridos por la humanidad con respecto al mundo físico y social.
2. Video Didáctico: tiene como finalidad potenciar la enseñanza y aprendizaje con el objetivo de incrementar conocimientos y desarrollar habilidades y destrezas.

3. Videos Pedagógicos: se proponen un énfasis en pautas filosóficas de comportamiento o guía en procesos formativos.
4. Video Social: trata temas de interés colectivo de una comunidad, localidad, región, o nación con un enfoque de carácter educativo.

IV. ANTECEDENTES

En la investigación: “Elaboración de una Guía Nutricional para fomentar el Desarrollo Físico y Mental de los Niños de Séptimo Año de Educación General Básica de la Escuela José Luis Tamayo Parroquia”, por Gabriela Velásquez en Ecuador en 2011; tuvo como finalidad fomentar el desarrollo intelectual a través de una Guía Nutricional para lograr un mejor rendimiento académico. La Guía nutricional se diseño para niños y niñas de 10 a 11 años de edad, padres de familia y docentes; permitiendo orientar una correcta forma de preparar los alimentos para los niños y niñas. Educando a los padres de familia y docentes; ya que con ellos es con quien se tiene una mayor relación. Se concluye que es importante el uso de material para padres de familia ya que ellos son lo que tienen contacto directo con los niños y niñas en cuanto a su alimentación. ⁽³⁷⁾

La investigación: “Propuesta de material educativo para cuidadores del paciente con Alzheimer” por Karla Carrillo en Guatemala en 2012, tiene como objetivo elaborar una propuesta de material educativo que contribuya al manejo nutricional de los pacientes que padecen de Alzheimer y que sea culturalmente aceptable. Se realizó la recolección de datos nutricionales, se elaboró la propuesta del material, se validó el material y se compartió con dos instituciones que atienden pacientes con dicha enfermedad. El material educativo permitió brindar la información necesaria para los cuidadores sobre el tipo alimentación que deben los pacientes que padecen este enfermedad, el material fue culturalmente aceptable con información adecuada, clara y confiable. ⁽³⁴⁾

Otra investigación, titulada: “Elaboración de Material de Educación Alimentaria Nutricional como Apoyo a Proveedores/as de Salud que Brindan Consejería a personas adultas no alfabetas que viven con VIH”, realizado por Joan Pennington en Guatemala en 2010; tuvo como objetivo elaborar un material didáctico ilustrado para facilitar el aprendizaje en temas de nutrición y alimentación en individuos que no saben leer y viven con VIH. Para ello fue necesario validar el material con personas de bajo nivel de escolaridad. Se concluyó que el material fue aceptado en un 100% por los participantes que lo validaron, luego de realizar varios bocetos. ⁽³⁹⁾

La investigación titulada: “Diseño y Evaluación de un Segmento Piloto de un programa de televisión sobre prevención de la Desnutrición para el Departamento de Sacatepéquez”, realizado por María De la Cruz Pallais Beteta en Guatemala en 2011, tuvo como objetivo determinar los conocimientos adquiridos, sobre prevención de la desnutrición, por un grupo de madres del Municipio Pastores del Departamento de Sacatepéquez a través de un segmento piloto de televisión. Igualmente, conocer la aceptabilidad del segmento piloto de la programación del canal local. La investigación enfatiza en la importancia de desarrollar nuevas técnicas de enseñanza para que los individuos tengan acceso a la información; debido a que luego de transmitir el segmento piloto obtuvieron una diferencia significativa en el conocimiento del mismo. ⁽⁴¹⁾

De la misma manera, otra investigación titulada: “Guía de Consejo Nutricional Para Padres y Familiares de Escolares”, realizado por Agustín Rivero en España en 2010; tiene como finalidad dar a conocer aspectos básicos y recomendaciones en cuanto a la alimentación infantil, promoviendo pautas sencillas y concretas de alimentación y nutrición. En la guía trata diferentes puntos, como: los grupos de alimentos, los tiempos de comida, creación de un plato saludable y ejemplos de menús. Por medio de una guía se transmite la información necesaria a los involucrados y permite mejorar los hábitos alimenticios si se practica lo que presenta en la guía nutricional. ⁽⁴⁰⁾

En la investigación titulada: “Aptitud de los niños con leucemia linfoblástica aguda de riesgo estándar en el tratamiento de mantenimiento: respuesta a un ejercicio en el hogar y el programa de nutrición” realizado por Moyer Mileur en Estados Unidos en 2009, tuvo objetivo evaluar el efecto que tiene la nutrición en el hogar conjuntamente con una intervención de ejercicios durante la terapia de leucemia linfoblástica. Se evaluó las medidas antropométricas, la ingesta de alimentos, la actividad física y la condición física en niños y niñas de 4 a 10 años de edad. Como material utilizaron la pirámide de actividad física y la pirámide de guía para la alimentación del Ministerio de Agricultura de los Estados Unidos, para fundamentar sus recomendaciones. Se concluyó que la actividad física mejoró la salud cardiovascular de los niños con leucemia linfoblástica. ⁽³⁶⁾

Otra investigación titulada: “Soporte clínico oncológico y cuidados paliativos en el paciente pediátrico”, realizado por Walter Cacciavillano en Argentina en 2013, tiene como objetivo principal brindar información actualizada sobre el tratamiento nutricional de los pacientes que padecen cáncer; enfocándose a los diferentes consejos y recomendaciones nutricionales cuando los pacientes presentan: náuseas, vómitos, alteraciones del gusto, sensación de boca seca y mucositis. Con la ayuda de dichas recomendaciones nutricionales se educa a los individuos para que puedan reaccionar ante dichos síntomas que son frecuentes en los pacientes luego de haber estado en tratamiento médico. ⁽⁴⁶⁾

En la investigación titulada: “Nutrición para niños y jóvenes oncológicos”, realizado por Dorotea Fernández y Manuela Muriel en España en 2012, su finalidad es ser un medio para transmitir información sobre los alimentos necesarios que deben de consumir los niños y niñas que padecen cáncer para mejorar su estado nutricional; y principalmente hace énfasis en incluir los distintos grupos de alimentos para lograr una buena alimentación y así desarrollar células fuertes. Indican diferentes consejos a seguir cuando se presentan los diferentes síntomas luego de un tratamiento. Este material está dirigido para personas alfabetas y solo se enfoca al tratamiento nutricional. ⁽⁴⁵⁾

La investigación titulada: “Educar a Niños y Niñas con Cáncer, Guía para la Familia”, realizado por Angeles Iztueta en España en 2010, tuvo como finalidad la creación de una guía que permita que los familiares y profesores que se encuentran en contacto directo con los individuos que padecen cáncer tengan acceso directo a la información útil para el manejo de dicha enfermedad. La guía para familias, detalla diferentes temas; como son los siguientes: definición de cáncer, tipos de cáncer, el tratamiento médico, efectos secundarios, como manejar la enfermedad en diferentes ambientes sociales (escolar, familia, amigos, etc.). El material es escrito y al final cuenta con un glosario de términos importantes los cuales son útiles para los padres de familia y catedráticos. ⁽³⁸⁾

En la investigación titulada: “Mi hijo tiene cáncer, ¿Qué hago? Guía para Padres” por Juan Carlos Ávila en España en 2005, tiene como objetivo aportar a las familias cuyo familiar enfrenta la enfermedad del cáncer por medio de edición de material educativo para mejorar la calidad de vida de los niños diagnosticados con cáncer, en dicho material se aportan datos útiles con respecto a la enfermedad. Dicha investigación brinda a los familiares información con respecto a la descripción de la enfermedad, cómo se diagnostica, tratamiento médico, psicológico y nutricional. Con respecto a la alimentación se enfatiza siempre proporcionar una dieta variada, la cual incluya todos los grupos de alimentos; aumentar el número de tiempos de comida durante el día y otras recomendaciones luego de cada uno de los tratamientos. ⁽³²⁾

En la investigación titulada: “Cáncer infantil. Guía de apoyo para padres” la cual fue realizada por Carmen Yélamos en España en 2006, tiene como finalidad proporcionar información general sobre la enfermedad de cáncer a los familiares de los niños y niñas que la padecen. En la guía transmite información escrita sobre: que es el cáncer, diagnóstico, tratamiento, consejos prácticos de cómo afrontar la enfermedad del niño y la niña, consejos sobre alimentación, disminución de síntomas, mejorar la higiene para la prevención de infecciones, y otros. Con respecto a la alimentación que deben recibir los niños y niñas, la guía indica que es importante tanto la cantidad como la calidad y los beneficios de ello será que los pacientes se sentirán más fuertes, presentaran mejor tolerancia al tratamiento y mejorara su calidad de vida. Brinda diferentes consejos sobre cómo mejorar el apetito del paciente, los cuales son; enfatizar en cinco tiempos de comida, que el paciente elija el menú, todos los tiempos de comida sean un momento tranquilo, entre otros aspectos. Dicho material educativo concluye que es importante que los padres de familia continúen con la vida lo más normal posible y siempre busquen soluciones con los diferentes profesionales. ⁽⁴²⁾

La investigación titulada: “Manual para Padres de Niños Oncológicos”, realizado por Marisol Fernández en Chile en 2010, tuvo como objetivo brindar información básica sobre la enfermedad, tratamientos y cuidados que se deben de tener con los niños y niñas que padecen cáncer; y así lograr una mejor integración de la familia con el

tratamiento médico y nutricional del paciente. Dicho material se enfatiza en los síntomas que presentan los pacientes luego del tratamiento médico el cual afecta el estado nutricional. Además señala la higiene que se debe de tener para la manipulación de los alimentos y con ello evitar infecciones. La guía se enfoca en que los alimentos deben consumirse cocidos y evitar consumir alimentos fuera de casa. Este material está dirigido a padres de familia alfabetas, involucra diferentes disciplinas de la salud para que sea un tratamiento integral. ⁽⁴³⁾

En la investigación: “Guía Familiar para Niños con Cáncer”, realizado por Kathleen Ruccione en Estados Unidos en 2007, la finalidad fue proporcionar a las familias información sobre el cáncer en niños y niñas y su tratamiento médico y nutricional. Dicha guía brinda recomendaciones nutricionales que deben considerarse al presentarse diferentes síntomas durante el tratamiento médico realizado al paciente. Además, explica la importancia de la higiene personal y de los alimentos para la prevención de infecciones. También señala los grupos de alimentos que deben incluir en su dieta diaria, tales como: carbohidratos, proteínas, grasas, vitaminas y minerales. Dicho material abarca otras disciplinas como médicas y psicológicas para ayudar a los cuidadores de los niños y niñas que padecen cáncer a tener un tratamiento integral. ⁽⁴⁴⁾

La investigación: “Evaluación de la Eficacia del Programa de una Alimentación Segura como una herramienta educativa para la población con bajo nivel educativo”, por Ana Lucia Molina, et.al. en Guatemala, y en El Salvador en 2008; tuvo como objetivo evaluar la eficacia del uso de una herramienta educativa para guiar a los padres/ cuidadores en el cumplimiento de una Alimentación Segura para pacientes con Cáncer. La metodología se basó en el desarrollo de un pre test que permitió el desarrollo del folleto llamado: “La alimentación del niño con cáncer”, el cual fue elaborado por un grupo de profesionales en Nutrición. Posteriormente se validó con un post test con los 162 padres /cuidadores en Guatemala y en El Salvador evaluados al inicio de la investigación. Realizándose las modificaciones necesarias para que la información fuera clara, adecuada y confiable. Se concluyó que la creación del folleto fue el vehículo eficaz para educar a padres/cuidadores con bajo nivel educativo. ⁽³⁵⁾

En el estudio titulado: “Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje” por María del Carmen Espada y Claudia Grau en el España en 2010, se definió como finalidad enseñar diferentes estrategias para afrontar el cáncer por medio de la creación de un material dirigido a los padres de familia. En esta investigación se determinaron diferentes estrategias que utilizan los padres de familia para afrontar la enfermedad del cáncer por medio de sesiones grupales. Luego se diseñó cada una de las escenas del cortometraje y por último se validó por medio de psicólogos que evaluaron las reacciones de los padres de familia al mismo. Se concluyó que el cortometraje es un recurso válido y útil para ser utilizado como un instrumento para tratar y educar en forma grupal. ⁽³³⁾

V. OBJETIVOS

A. General

Elaborar una propuesta de material educativo nutricional para padres y/o cuidadores analfabetas ambulatorios que tienen niños y niñas con cáncer.

B. Específicos

1. Caracterizar a los padres de familia y/o cuidadores analfabetas que tienen niños y niñas con cáncer.
2. Describir las prácticas alimentarias que tienen los padres de familia y/o cuidadores analfabetas sobre los cuidados nutricionales de sus niños y niñas que padecen cáncer, a través de grupos focales.
3. Realizar el material educativo nutricional en el que se establezca pautas y cuidados nutricionales.
4. Realizar la validación técnica y con los padres de familia y/o cuidadores del material educativo nutricional.
5. Socializar el material educativo nutricional con los padres de familia y/o cuidadores analfabetas.

VI. JUSTIFICACIÓN

La Organización Mundial de la Salud, indica que el cáncer es el proceso de crecimiento y dispersión incontrolado de células, el cual se caracteriza por la multiplicación veloz de células anormales, las cuales pueden invadir el cuerpo por medio de los órganos. (2 y 3) Roses, señala que en Latinoamérica y el Caribe se registra la cuarta parte de los 160 mil casos mundiales por año de cáncer infantil. (4)

En la actualidad, es necesaria una orientación alimentaria para las personas encargadas de cuidar a los pacientes que se les diagnosticó cáncer; debido a que el estado nutricional de dichos pacientes se encuentra muy comprometido si no se recibe una adecuada dieta. La falta de conocimiento de aspectos nutricionales puede repercutir en diferentes trastornos nutricionales y afectar diferentes órganos del cuerpo humano.

Por dicho motivo, esta investigación permitió el desarrollo de una propuesta de material educativo nutricional para padres y/o cuidadores analfabetas ambulatorios de niños y niñas con cáncer; herramienta que podrá utilizarse para transmitir la información nutricional necesaria con respecto a los aspectos nutricionales más importantes durante el tratamiento del cáncer infantil.

Con los datos que proporcionó esta investigación se benefició principalmente a los niños y niñas que padecen de cáncer; debido a los padres/cuidadores disponen de material educativo nutricional que puede ser un apoyo para la recuperación pronta y oportuna de los pacientes. La presente investigación permitió la elaboración de material educativo nutricional, diseñado para padres/cuidadores analfabetas ya que en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) existe poco material educativo adaptado a las características educativas de la población que asiste a esa Institución.

Es imprescindible que exista educación nutricional una temprana etapa del tratamiento, para crear y formar conceptos claros de la enfermedad del cáncer y los cuidados que se deben tener en cuenta en relación a su alimentación y nutrición.

El valor teórico de la investigación fue aportar la contextualización y socialización actual de la población que asistió a UNOP, y con ello se identificó el tipo de material educativo nutricional que es necesario tener; el cual fue culturalmente aceptable. Esta investigación fue de carácter descriptivo y estadístico sobre la muestra investigada, la cual es útil y puede servir de base para investigaciones futuras en relación a otros aspectos que afectan el tratamiento de los pacientes.

VII. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

A. Tipo de estudio

El presente estudio tuvo un enfoque cualitativo y de alcance descriptivo.

B. Sujetos de estudio

El tipo de población fueron los padres de familia y/o cuidadores analfabetas ambulatorios que tienen niños y niñas con cáncer y visitan la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP).

C. Contextualización geográfica y temporal

El trabajo de campo se realizó en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) en la ciudad de Guatemala del 01 de febrero al 30 de julio del 2014; que se encuentra ubicado en la 9ª. Avenida 8 – 00 zona 11.

D. Definición de las variables

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Escala	Indicador
Caracterización de padres de familia y/o cuidadores	Conjunto de hechos, verdades, o información que proporcionan los padres y/o cuidadores.	Información que los padres y/o cuidadores brindan basado en la realidad, a través de una entrevista.	Nominal	*Sexo *Edad *Escolaridad *Idioma *Lugar residencia (Ver Anexo 2)
Prácticas Alimentarias	Conjunto de alimentos que un individuo, familia o grupo de individuos consume.	A través de grupos focales se determinará el grado de conocimientos que tienen los padres de la alimentación del niño con cáncer.	Nominal	Prácticas alimentarias, según grupo focal. *¿Qué alimentos le da de comer al menor que padece cáncer? *¿Qué alimentos no debemos dar a un menor que padece cáncer? *¿Cómo preparar los alimentos para un menor que padece cáncer? *¿Qué aspectos son importantes, para la preparación de alimentos del menor que padece cáncer? *¿Qué podemos hacer con los alimentos, cuando el menor siente cambios en el sabor? *¿Qué alimentos puede y no puede comer; el menor que toma esteroides (como tratamiento)? *¿Qué alimentos puede y no puede comer, si padece estreñimiento? *¿Qué alimentos puede y no puede comer, si padece diarrea?

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Escala	Indicador
				<p>*¿Qué alimentos puede y no puede comer, si padece vómitos? ¿Qué alimentos puede y no puede comer, si padece yagas en la boca? *¿La alimentación influye en el padecimiento del cáncer? ¿Cómo? (Ver Anexo 3)</p>
Material Educativo Nutricional	Material que permite la enseñanza y aprendizaje de manera clara en temas nutricionales.	Material audiovisual que brinda distinta información sobre el tipo de nutrición que deben recibir los niños y niñas que padecen cáncer.	Nominal	<p>Elaboración del material educativo realizado según los siguientes temas: *El cáncer y sus nutrientes principales. *Alimentación segura para niños y niñas con cáncer. *Recomendaciones nutricionales sobre los efectos secundarios del tratamiento con cáncer de niños y niñas.</p>
Validación técnica.	Garantizar que la información este basado en las necesidades de la población.	Se realizará una validación técnica con 4 profesionales y cada uno de los miembros del comité de tesis. Un total de 9 profesionales.	Nominal	<p>Validación Técnica: *Compresión de la información, claro, adecuado, tono de voz, imágenes y escenas. (Ver Anexo 4)</p>

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Escala	Indicador
Validación con padres y/o cuidadores	Garantizar que la información este basado en las necesidades de la población.	La validación del material se realizará con 10 padres y/o cuidadores por cada uno de los materiales elaborados. Un total de 30 padres y/o cuidadores.	Nominal	Validación de padres y/o cuidadores: *Diseño: tono de voz, imágenes, palabras, sonido. *Contenido: comprensión del mensaje. (Ver Anexo 5)

VIII. MÉTODOS Y PROCEDIMIENTOS

A. Metodología

El estudio se dividió en 5 fases: 1: Caracterización, 2: Prácticas Alimentarias 3: Material Educativo Nutricional, 4: Validación del material educativo y 5. Socialización.

1. Caracterización de los padres y/o cuidadores de familia: Se consideró pertinente realizar una caracterización de la población (padres y/o cuidadores) que asistieron a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) durante los meses de febrero a abril, y con ello definir el tipo de material nutricional a crear. Para ello fue necesario realizar un cuestionario que permitió definir las características específicas de la población que asistió al servicio de salud. El método para la recolección de dichos datos fue por medio de la entrevista, a cada uno de los familiares que se encuentren en la sala de espera de la UNOP; en el cual firmaron el consentimiento informado, previamente. Basado en la información que proporcionó cada uno de los individuos se unificó la información la cual fue de utilidad para determinar el material nutricional a crear. A continuación se detallan los pasos para esta fase:

- a) Selección de la cantidad de muestra para la caracterización: por medio de una fórmula estadística se determinó el número de individuos que fueron entrevistados. Basado en la fórmula utilizada, la cantidad de muestra fue de 63 individuos. A cada uno de los participantes se les describió en qué consistiría la investigación y se otorgó el consentimiento informado por medio de la huella digital afirmando que se encontraban de acuerdo de participar. (Ver Anexo 1)
- b) Creación del formato de entrevista e instructivo del mismo: el formato contiene preguntas específicas que permitieron describir las características de los padres

y/o cuidadores de niños y niñas con cáncer. Se basó en un formato con preguntas abiertas y cerradas para la recopilación de datos. (Ver Anexo 2)

- c) Recopilación de datos: se creó una base de datos en la cual se unificó toda la información recabada en las entrevistas realizadas a los participantes. Y con ello se conoció ampliamente sus características para definir el material educativo a elaborar.

2. Determinación de Practicas Alimentarias: Con la ayuda de grupos focales, una técnica cualitativa la cual permite obtener las opiniones del grupo y la discusión de un tema central, se determinó las practicas alimentarias que poseen los padres de familia y/o cuidadores sobre la alimentación para los niños y niñas con cáncer. Se reunió a los familiares para elaborar los grupos focales, los cuales tuvo una duración de 90 minutos.

A continuación se detallan los pasos para esta fase:

- a) Tema a discusión: se definió una guía de los puntos claves sobre el tema a tratar en el grupo focal, los cuales fueron preguntas abiertas. (Ver Anexo 3)
- b) Formación del grupo focal: se reunió en el área común del Albergue Fares y en el área de alimentación de UNOP, a los padres y/o cuidadores de niños con cáncer para llevar a cabo el grupo focal. Se realizó uno por día con un tiempo de 90 minutos cada uno. Se crearon 8 grupos de 8 integrantes cada uno. Las personas que conformaron el grupo, fueron personas que desearon participar cuando les fue explicado la actividad.
- c) Grupo focal: para la realización del grupo focal se dividió en varias secciones:
- Introducción: Se presentó el moderador, palabras de agradecimiento, bienvenida, presentación participantes, descripción de los objetivos, se detalló las características del grupo focal y sus normas.
 - Desarrollo del Grupo Focal: se presentó la temática y se realizaron las preguntas. Fue necesario invitar a participar y guiar prudentemente.

- Conclusión: se realizó un breve resumen y se llegó a un consenso de todo lo tratado durante el grupo focal. Para ello fue necesario contar con un moderador, quien fue la persona responsable de dirigir al grupo y crear un ambiente de empatía y participación; sin emitir ningún tipo de opinión personal. Se contó con una grabadora, para grabar la duración del grupo focal.

d) Recopilación de datos: se creó una base de datos en la cual se unificó toda la información recabada en el grupo focal. Esto fue de utilidad para definir el material educativo a elaborar.

3. Material Educativo Nutricional: Se inició el material educativo nutricional audiovisual dirigido a padres de familia analfabetas que poseen niños y niñas con cáncer. Para la realización del material fue tomado en cuenta la caracterización de la población, y con ello poder transmitir el material educativo claro y sencillo de comprender. Es importante mencionar, que para la elaboración del material educativo se siguió una serie de procedimientos: 1) Se determinaron los objetivos de la realización del material educativo nutricional, 2) Se diseñó los mensajes de alimentación y nutrición de una manera clara y concreta, y 3) Se produjo del material educativo. A continuación se detallan los pasos para esta fase:

a) Determinación de objetivos: se definieron los objetivos del material nutricional para padres y/o cuidadores analfabetas que tienen niños y niñas que padecen cáncer.

b) Creación del bosquejo del material educativo: se realizó diferentes propuestas de materiales viables para padres y/o cuidadores analfabetas que tienen niños y niñas con cáncer; el tipo de material fue audiovisual. Fueron tres diferentes temas que se desarrollan en cada uno de los videos educativos.

A continuación se detalla en qué consistió cada uno de los videos educativos nutricionales a realizarse:

- El primer video contiene grabaciones de escenas reales acompañada de una explicación auditiva y especifica las acciones que son correctas e incorrectas.
- El segundo video se encuentra una conductora la cual explica el tema y se presentan imágenes relacionadas.
- En el tercer video consistió en una serie de grabaciones de escenas dirigido por una conductora la cual muestra y señala los distintos alimentos.

c) Creación del material educativo: luego de los diferentes bosquejos, se produjo los materiales educativos realizados. Se contó con el apoyo de un productor para la edición de los videos.

4. Validación del material educativo: Luego de elaborado el material educativo nutricional, se evaluó la comprensión de dicho material con los padres de familia y/o cuidadores; con la ayuda de un instrumento que permita identificar el nivel de aprendizaje del material. De igual forma, se necesitó de profesionales de todo tipo para la validación técnica de dicho material. Se elaboró un formato para la validación de los profesionales, en el cual señalaran sus comentarios con respecto al material. A continuación se detallan los pasos para esta fase:

a) Validación técnica: el material educativo fue entregado a cuatro profesionales y al comité de tesis de la Universidad Rafael Landívar para que realizaran sus observaciones pertinentes con respecto al material. Se proporcionó a cada uno de los profesionales un CD con el material educativo nutricional, para que fuera evaluado; con un tiempo de 1 semana. Se elaboró un formato en el cual se detallan las características importantes que debe contener el material, para la evaluación. (Ver Anexo 4)

- b) Mediación Pedagógica: el material educativo fue revisado por una pedagoga especializada con el fin de que el mismo sea comprendido para la población que se va dirigido.
- c) Validación por padres y/o cuidadores: durante la consulta externa, se invitó a 30 padres y/o cuidadores analfabetas que asisten a la UNOP y que cumplen con los criterios de inclusión, y se mostró el material educativo (10 padres y/o cuidadores por cada video) con el apoyo de una Tablet. Luego se usó un formato de entrevista y se evaluaron los diferentes aspectos del material (Ver Anexo 5)

Luego de ser evaluado por profesionales, pedagoga y padres y/o cuidadores se realizaron las correcciones para el desarrollo y producción final del material educativo nutricional.

5. Socialización: el material educativo nutricional elaborado para padres y/o cuidadores fue entregado a la institución Unidad Nacional de Oncología Pediátrica; para que este material sea utilizado diariamente en la Institución y ser un medio de comunicación nutricional para la población guatemalteca. Se socializó con los padres y/o cuidadores que asistan a la institución Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.

B. Selección de los sujetos de estudio

1. Criterios de inclusión y exclusión de individuos

a. Criterios de inclusión

Padres de familia y/o cuidadores:

- i. Rango de edad: 25 a 50 años de edad
- ii. Sexo femenino y masculino
- iii. Que tengan niños y/o niñas con cáncer
- iv. Que sean pacientes codificados en la UNOP
- v. Que no puedan leer ni escribir

b. Criterios de exclusión

Padres de familia y/o cuidadores:

- i. Que no hablen español
- ii. Que su paciente sea dado de alta de la UNOP porque no tienen un diagnóstico de cáncer.
- iii. Que su paciente suspenda su tratamiento médico (abandono y fallecimiento)
- iv. Que su paciente finalice tratamiento médico
- v. Que el padre y/o cuidador sea de otro país

2. Cálculo estadístico o definición de las muestras

El tipo de muestra a utilizada en este estudio es no probabilística debido a que la elección de los sujetos no depende de la probabilidad de ser elegidos, sino de las características de la investigación ⁽²⁵⁾; como en este caso en el cual se llevará a cabo con los padres de familia y/o cuidadores analfabetas ambulatorios que tienen niños y niñas con cáncer y que visitan la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), de la ciudad de Guatemala; por lo que la muestra es de sujetos voluntarios.

a. Calculo Estadístico de la muestra

$$n = \frac{NZ^2pq}{d^2(N-1) + Z^2pq}$$

N = Población total de niños y niñas activos en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica

Z = Valor de Confiabilidad (1.96 al cuadrado, si la seguridad es del 95%)

p = proporción esperada (en este caso 5% = 0.05)

q = 1 – p (en este caso 1 -0.0 = 0.95)

d = precisión (5%)

Tamaño de muestra

$$n = \frac{(465)(1.96)^2(0.05)(0.95)}{(0.05)^2(465 - 1) + (1.96)^2(0.05)(0.95)} = 63$$

3. Identificación de los sujetos a incluir en la muestra

El método en el cual se obtuvo la información fue por la muestra de sujetos que aceptaron por medio de un consentimiento informado.

C. Recolección de datos

1. Métodos a utilizar para la recolección de los datos

Para el presente estudio se obtuvo la recolección de datos a partir de grupos focales (consiste en reunir a un grupo de personas con las mismas características en la cual se posee un tema en específico y se trata recopilar las ideas, pensamientos y conceptos que se entiende por dicho tema, con la finalidad de verificar las debilidades en los temas o sus fortalezas), con la ayuda de un formato estructurado con las preguntas que se discutieron durante el tiempo establecido por el investigador.

IX. PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE DATOS

A. Descripción del proceso de digitación

Se elaboró una base de datos de formato electrónico en Excel donde se vació la información codificada.

B. Plan de análisis de datos

- 1. Selección del programa estadístico para analizar los datos.** Se utilizó la herramienta de Excel.
- 2. Ejecución del programa.** Los datos obtenidos y consignados en la base de datos electrónica (formato de Excel).
- 3. Exploración de los datos.**
 - a. Análisis descriptivo de los datos por variable.** A cada variable se aplicó para su análisis por porcentaje.
 - b. Visualización de los datos por variable.** Se presentó cada variable a través de histogramas y polígono de frecuencias para visualizar gráficamente las variables.

C. Métodos estadísticos a utilizar

1. Estadística descriptiva (medidas de tendencia central y dispersión). Se utilizaron porcentajes para presentar los datos obtenidos en las encuestas de la caracterización de fueron los padres de familia y/o cuidadores analfabetas ambulatorios que tienen niños y niñas con cáncer y visitan la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP).

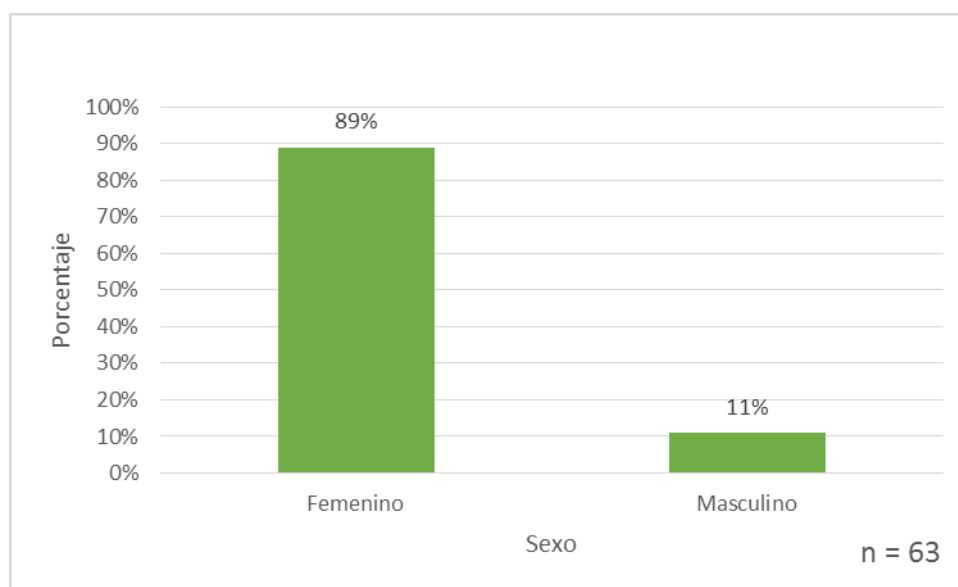
X. RESULTADOS

A. Entrevistas a padres y/o cuidadores que tienen niños y niñas con cáncer que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica

Se entrevistó a 63 padres y/o cuidadores de niños y niñas que padecen cáncer que asisten a la consulta externa de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) con el objetivo de caracterizar a la población.

Gráfica 1

Distribución del sexo de los padres y/o cuidadores de niños y niñas con cáncer.
Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP)
Guatemala, Guatemala febrero a abril 2014



Fuente: Elaboración propia

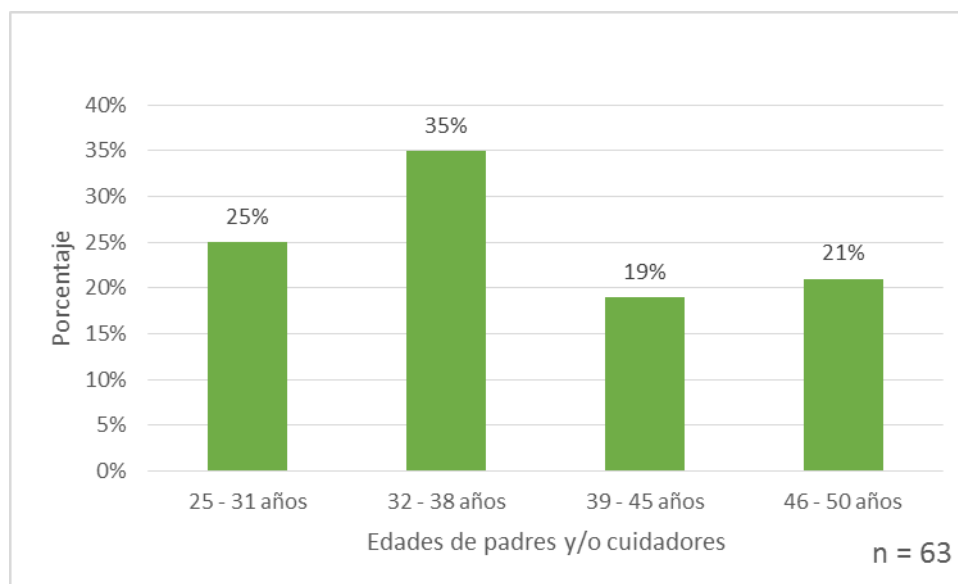
En la gráfica 1 muestra que el 89% de los entrevistados son de sexo femenino, mientras que el 11% de los entrevistados son de sexo masculino.

Gráfica 2

Distribución del rango de edad de los padres y/o cuidadores de niños y niñas con cáncer.

Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP)

Guatemala, Guatemala febrero a abril 2014

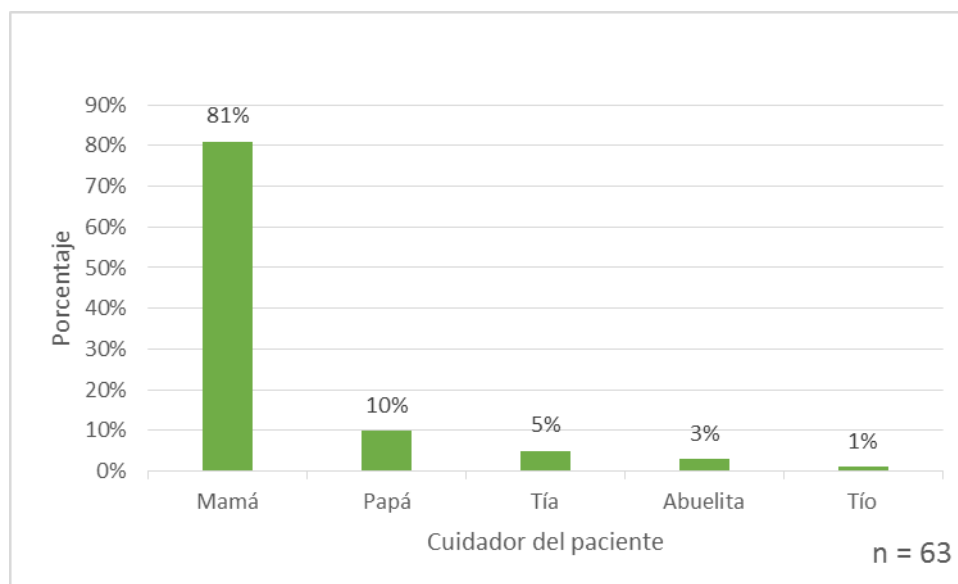


Fuente: Elaboración propia

Como se presenta en la gráfica 2, el 60% de los entrevistados se encuentra en un rango de edad entre 25 a 38 años, mientras que el 40% se encuentra en un rango entre 39 a 50 años de edad.

Gráfica 3

Distribución del parentesco de los cuidadores de niños y niñas con cáncer Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) Guatemala, Guatemala febrero a abril 2014



Fuente: Elaboración propia

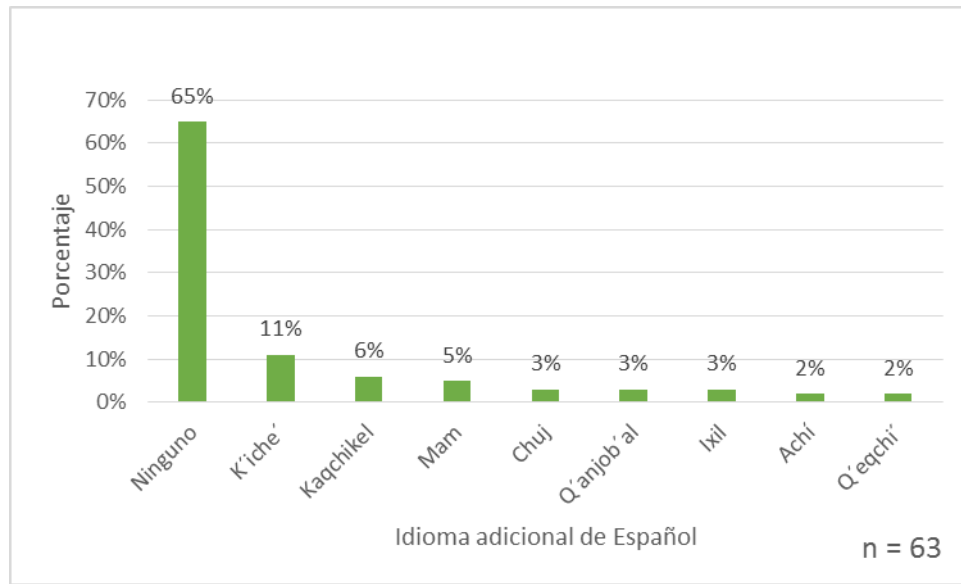
En la gráfica 3 el 81% de los entrevistados indicaron que el parentesco con los pacientes que asisten a Unidad Nacional de Oncología Pediátrica es la madre. El 19% se distribuye en diferentes integrantes del núcleo familiar.

Gráfica 4

Idioma adicional al español de los padres y/o cuidadores de niños y niñas con cáncer.

Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP)

Guatemala, Guatemala febrero a abril 2014



Fuente: Elaboración propia

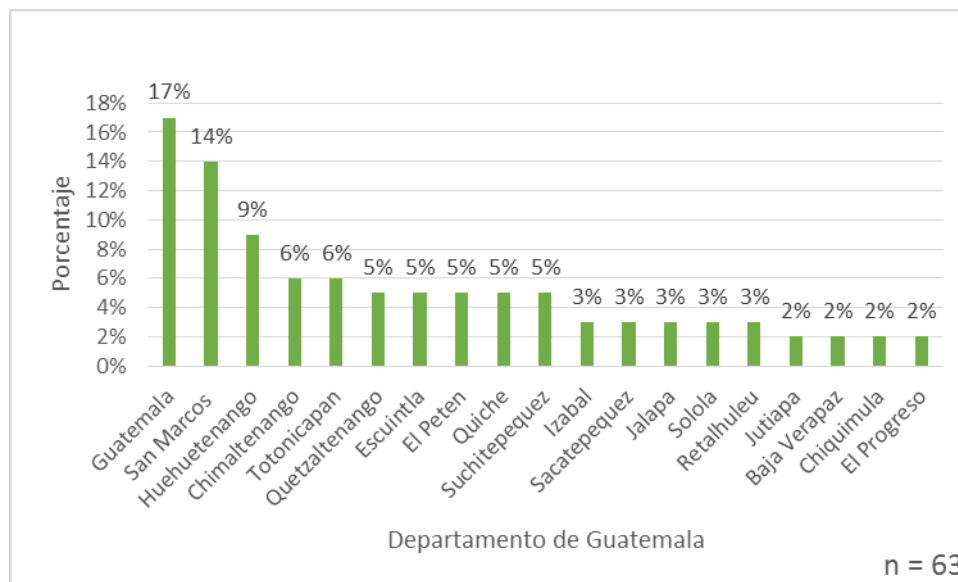
En la gráfica 4, el 65% de los entrevistados indicaron solamente hablan idioma español; mientras que el 11% indicó que habla el idioma K'iche'. Distribuyéndose el resto en varios de los idiomas mayas de las regiones entrevistadas.

Gráfica 5

Departamentos en los que habitan los padres y/o cuidadores de niños y niñas con cáncer.

Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP)

Guatemala, Guatemala febrero a abril 2014



Fuente: Elaboración propia

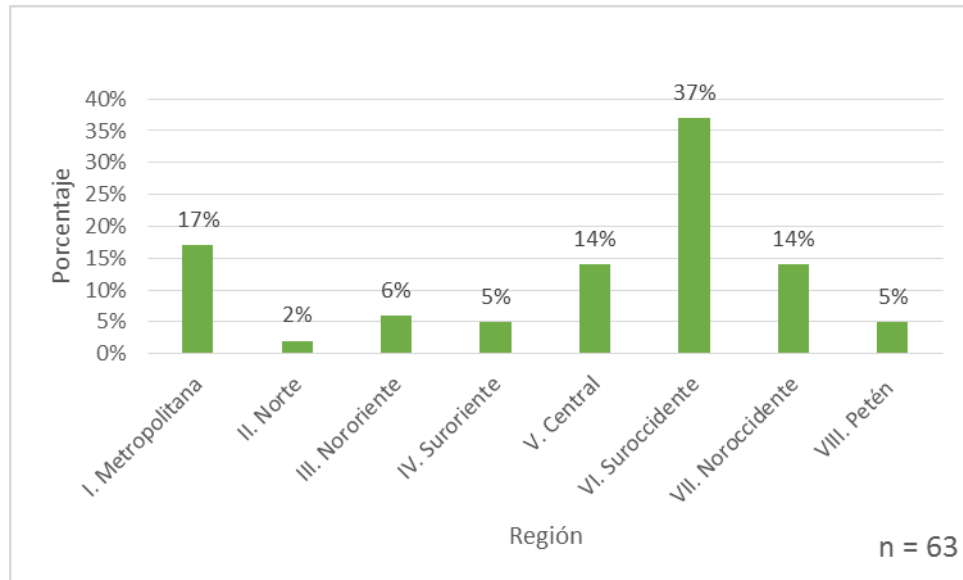
Según la gráfica 5, el 17% de los entrevistados habitan en el departamento de Guatemala; mientras que el 83% corresponden al resto de departamentos del país de Guatemala.

Gráfica 6

Regiones en las que habitan los padres y/o cuidadores de niños y niñas con cáncer.

Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP)

Guatemala, Guatemala febrero a abril 2014



Fuente: Elaboración propia

En la gráfica 6, el 37% de los entrevistados habitan en la región Suroccidente. Mientras que el 2% habita en la región Norte.

Cuadro 5

Distribución por municipios en los que habitan los padres y/o cuidadores de niños y niñas con cáncer.

Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP)

Guatemala, Guatemala febrero a abril 2014

Departamento	Municipio	Cantidad	Porcentaje (%)
Guatemala	Guatemala	11	17
San Marcos	San Marcos	2	3
	San José Ojetenam	1	2
	Tacaná	1	2
	El Quetzal	1	2
	El Tumbador	1	2
	San Miguel Istahuacán	1	2
	San José el Rodeo	1	2
	Ocos	1	2
Huehuetenango	Huehuetenango	1	2
	San Mateo Ixtatán	2	3
	Santa Eulalia	2	3
	Santa Bárbara	1	2
Chimaltenango	Chimaltenango	1	2
	Patzún	1	2
	Patzicia	1	2
	Tecpán	1	2
Totonicapán	Totonicapán	2	3
	Momostenango	2	3
Quetzaltenango	Quetzaltenango	2	3
	San Carlos Sija	1	2
Escuintla	Escuintla	0	0
	La Democracia	1	2
	Nueva Concepción	1	2
	Masagua	1	2
El Peten	El Peten	0	0
	San Andrés	1	2
	San Luis	1	2
	San Francisco	1	2
Quiche	Quiche	2	3
	Nebaj	1	2

Departamento	Municipio	Cantidad	Porcentaje (%)
Suchitepéquez	Suchitepéquez	0	0
	Mazatenango	1	2
	Samayac	1	2
	Río Bravo	1	2
Izabal	Izabal	0	0
	Livingston	1	2
	Morales	1	2
Sacatepéquez	Sacatepéquez	0	0
	Alotenango	1	2
	San Antonio Aguas Calientes	1	2
Jalapa	Jalapa	1	2
	Monjas	1	2
Sololá	Sololá	1	2
	Santa Catarina Ixtahuacán	1	2
Retalhuleu	Retalhuleu	1	2
	San Martín Zapotitlán	1	2
Jutiapa	Jutiapa	1	2
Baja Verapaz	Baja Verapaz	0	0
	San Miguel Chicaj	1	2
Chiquimula	Chiquimula	0	0
	Quezaltepeque	1	2
El Progreso	El Progreso	0	0
	Gustatoya	1	2

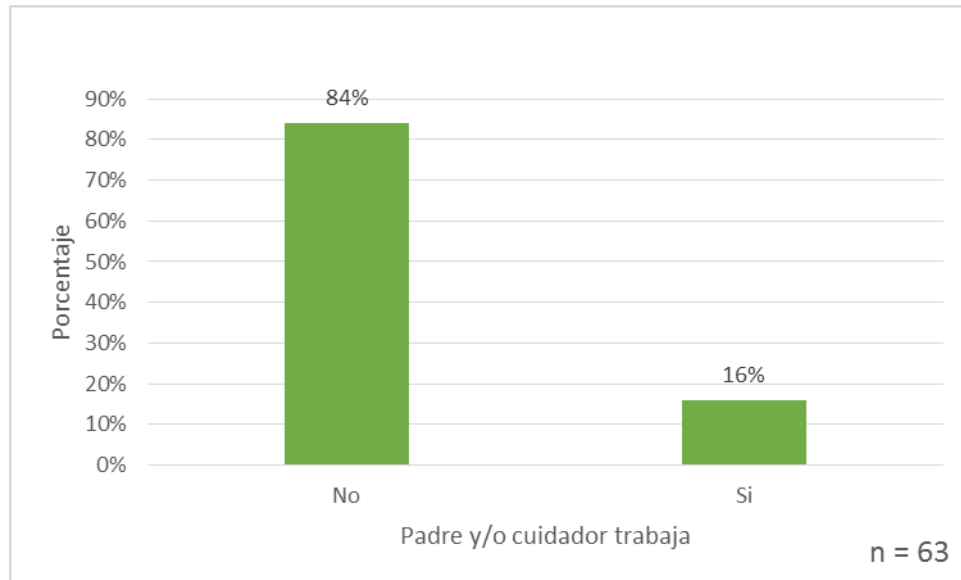
Fuente: Elaboración propia

Gráfica 7

Estado Laboral de los padres y/o cuidadores de niños y niñas con cáncer que trabajan actualmente.

Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP)

Guatemala, Guatemala febrero a abril 2014



Fuente: Elaboración propia

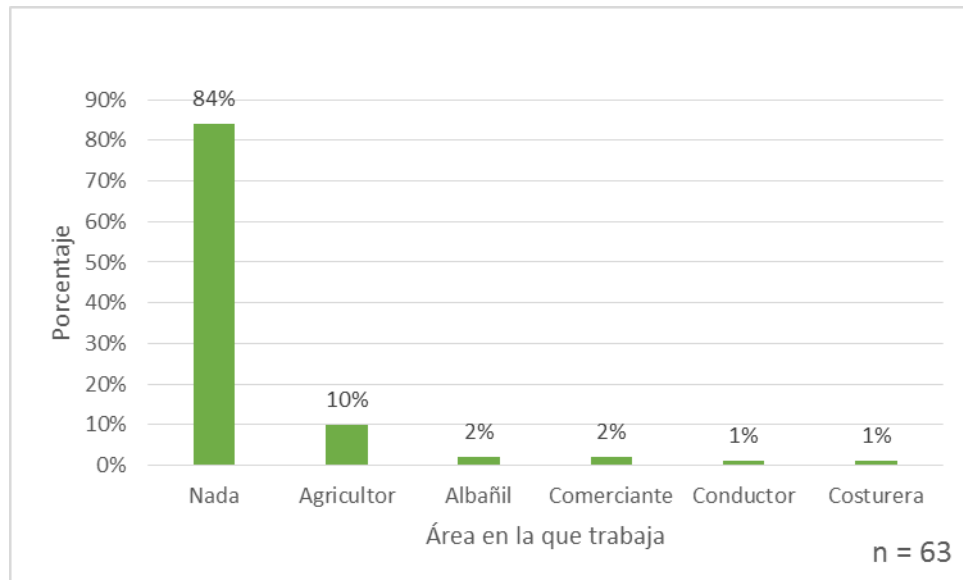
Según la gráfica 7, el 84% de los entrevistados actualmente no se encuentran trabajando; mientras que el 16% si trabajan en alguna actividad no formal.

Gráfica 8

Distribución de las profesiones de los padres y/o cuidadores de niños y niñas con cáncer.

Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP)

Guatemala, Guatemala febrero a abril 2014



Fuente: Elaboración propia

La gráfica 8, el 84% de los entrevistados no poseen ninguna profesión. El 10% son agricultores y el 1% conductor y costurera cada uno.

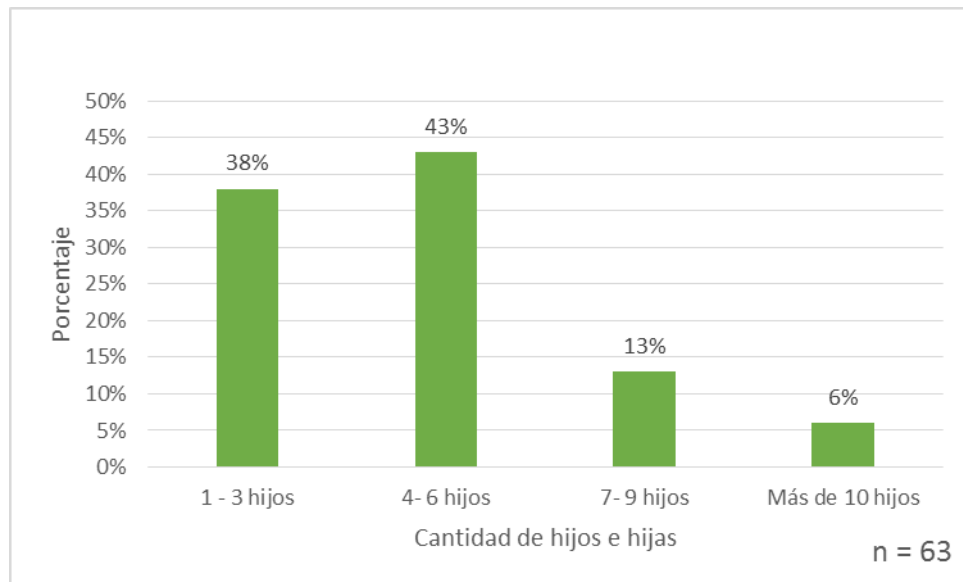
Gráfica 9

Distribución de la cantidad de hijos e hijas que tienen los padres y/o cuidadores.

Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP)

Guatemala, Guatemala

(febrero a abril 2014)

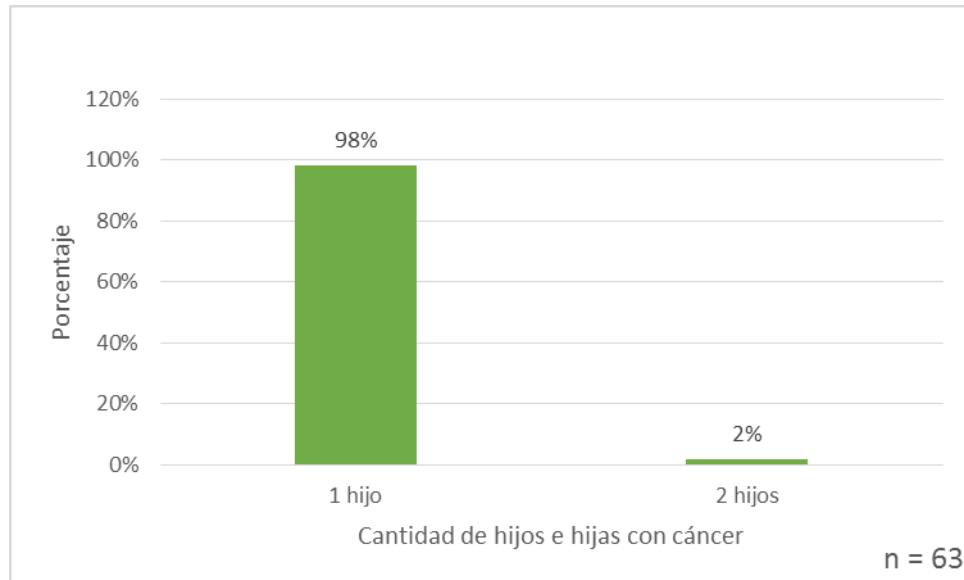


Fuente: Experimental 2014

Según la gráfica 9, el 38% de los entrevistados indicaron tener entre 1 a 3 hijos y el 62% más de 6 hijos.

Gráfica 10

**Distribución de números de niños con cáncer por núcleo familiar.
Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP)
Guatemala, Guatemala febrero a abril 2014**

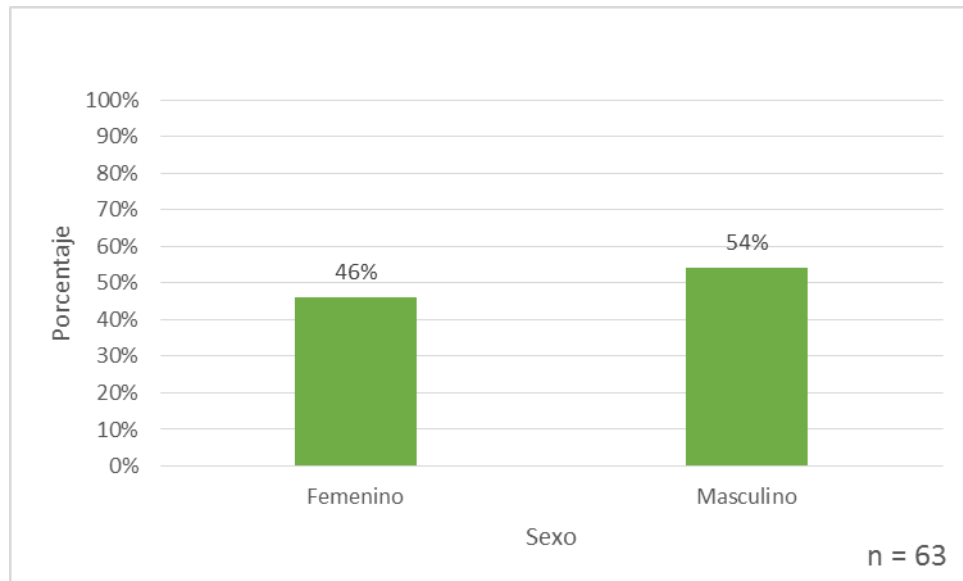


Fuente: Elaboración propia

En la gráfica 10, el 98% de los entrevistados señalaron que solamente 1 hijo padece cáncer en su núcleo familiar.

Gráfica 11

**División por sexo de los niños y niñas de las familias entrevistadas.
Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP)
Guatemala, Guatemala febrero a abril 2014**



Fuente: Elaboración propia

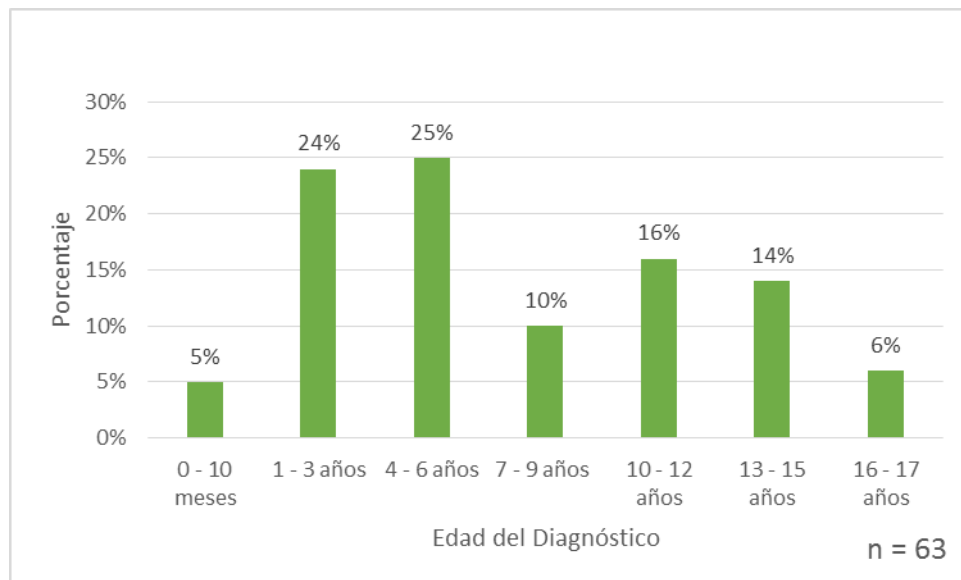
Según la gráfica 11, el 54% de los entrevistados indicaron que el sexo de los niños y niñas que padecen cáncer es masculino; mientras que el 46% es sexo femenino.

Gráfica 12

Distribución de la edad en la que se diagnosticó el cáncer en los niños y niñas de las familias entrevistadas.

Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP)

Guatemala, Guatemala febrero a abril 2014



Fuente: Elaboración propia

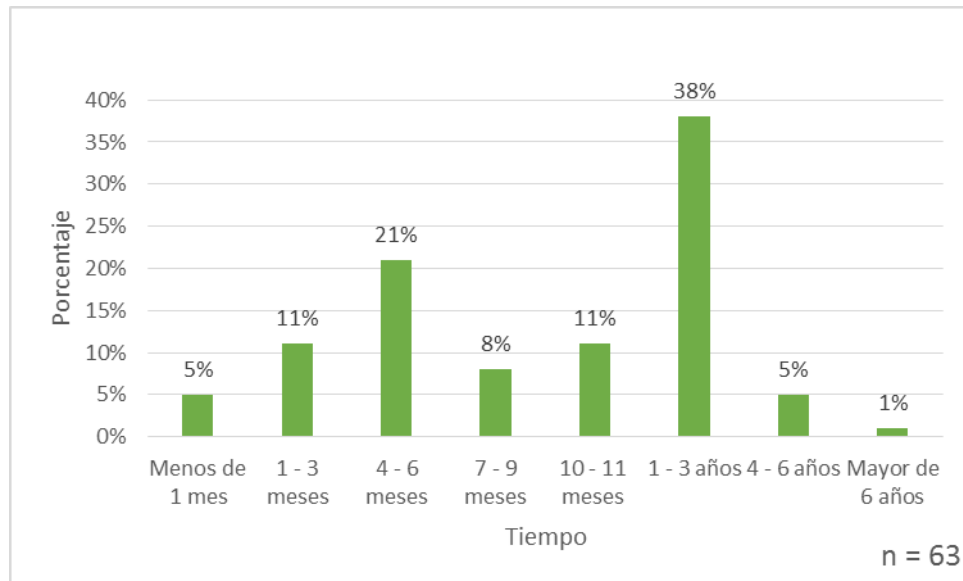
En la gráfica 12, el 54% de los entrevistados señalaron que los niños y niñas se encuentra en un rango de edad entre 0 a 6 años, mientras que el 26% se encuentra en un rango entre 7 a 12 años de edad. El 20% corresponde a una edad entre 13 a 17 años.

Gráfica 13

Distribución del tiempo de asistir a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.

Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP)

Guatemala, Guatemala febrero a abril 2014

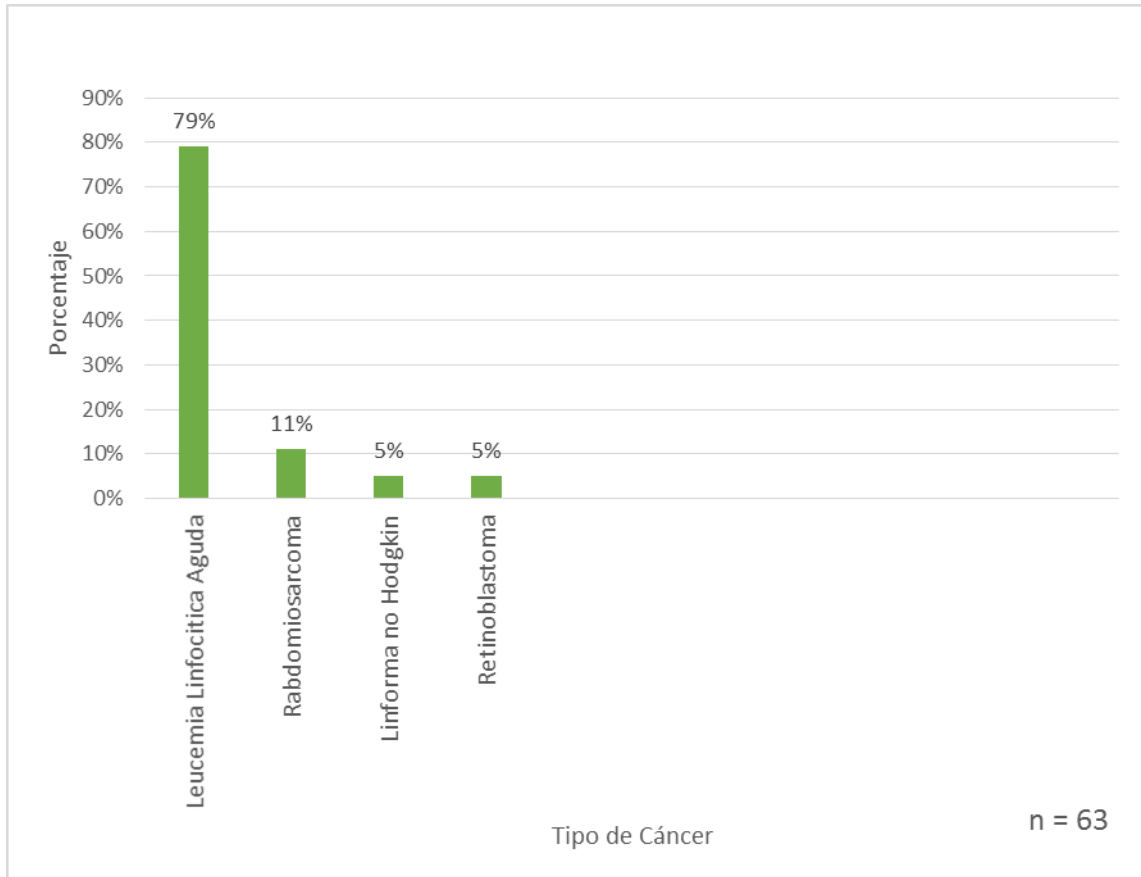


Fuente: Elaboración propia

El 38% de los entrevistados señalaron que tienen entre 1 a 3 años de asistir a la Unidad para el tratamiento de sus pacientes. Mientras que un 37% de los evaluados tiene entre uno 1 a 6 meses de asistir a sus citas a la Unidad.

Gráfica 14

**Distribución del tipo de cáncer que padecen los niños y niñas con cáncer.
Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP)
Guatemala, Guatemala febrero a abril 2014**



Fuente: Elaboración propia

La gráfica 14, el 79% de los entrevistados señalaron que los niños y las niñas padecen el cáncer llamado Leucemia Linfocítica Aguda.

B. Grupos Focales realizados a padres y/o cuidadores que tienen niños y niñas con cáncer que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.

Se realizó grupos focales con 63 padres y/o cuidadores de niños y niñas que padecen cáncer que asisten a la consulta externa de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) con el objetivo de conocer las prácticas alimentarias.

- Alimentos que les brindan a los niños y niñas con cáncer:

Los padres y/o cuidadores son los encargados de brindarles los distintos alimentos a los niños y niñas que padecen cáncer, incluyen tres tiempos de comida fuertes como lo son el desayuno, almuerzo y cena; adicional en ocasiones algunos padres y/o cuidadores involucran refacciones. Dentro de los grupos de alimentos que involucran los padres y/o cuidadores en la dieta diaria de los niños y niñas que padecen cáncer se encuentran los siguientes:

Cuadro 6

Grupo de alimentos y alimentos que consumen diariamente los niños y niñas que padecen cáncer

Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP)

Guatemala, Guatemala febrero a abril 2014

Grupo de Alimento	Alimento
Cereales	Frijol, pan (salado y dulce), tortilla, cereal de desayuno, plátano, papa, arroz, avena, pasta y galleta.
Verduras	Zanahoria, tomate, macuy, hierba mora, quilete, güisquil espinaca, acelga, berro, chaya, remolacha, pepino, coliflor, repollo y rábano.

Grupo de Alimento	Alimento
Frutas	Sandía, banano, manzana (sin cáscara), melón, papaya, coco, mango, mandarina y pitaya.
Carnes	Carne de res, pollo, pescado y salchicha.
Lácteos	Leche, huevo, incaparina, queso, yogur y crema.
Grasas	Margarina, aceite y aguacate.
Bebidas	Atol de: masa, plátano, haba, maíz. Jugo natural y empacado, fresco de sobre, café y chocolate.
Extras	Pizza, tostada, taco, empanada, helado, dulces y chucherías.

Fuente: Elaboración propia

Se clasificaron por grupos aquellos alimentos cuyos padres y/o cuidadores indicaron que los niños y niñas consumen con más frecuencia.

Los padres y/o cuidadores consumen los alimentos según su preferencia, economía, disponibilidad y acceso de los alimentos.

Algunos padres y/o cuidadores evitan brindar algunos alimentos debido a las recomendaciones nutricionales que les ha proporcionado el departamento de nutrición de UNOP.

- Alimentos que no les brindan a los niños y niñas con cáncer:

Por diferentes motivos familiares no se incluyen en la dieta de los niños y niñas con cáncer los siguientes alimentos:

Cuadro 7

Justificación por la que los padres y/o cuidadores no les ofrecen a los niños y niñas con cáncer ciertos tipos de alimentos.

Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP)

Guatemala, Guatemala febrero a abril 2014

Grupo de Alimento	Alimento	Justificación
Verduras	Lechuga, repollo y limón.	No los consumen crudos debido a la contaminación y por las flatulencias que provocan.
Frutas	Jocotes, uvas, fresas, nances, moras, mango, naranja y piña,	No consumen las frutas debido a que la cáscara no se puede eliminar y por los posibles gérmenes que contienen. No consumen cítricos debido a que irrita el estómago y provoca diarrea. Además porque consideran que no se encuentran higiénicos.
Carnes	Carne de cerdo, embutidos (chorizos, longanizas), pollo no refrigerado (en hielo) y pescado contaminado. Carnes con pellejo.	Por el alto contenido de gérmenes y microbios (por su exposición con el ambiente) y ausencia de temperaturas bajas.

Grupo de Alimento	Alimento	Justificación
Lácteos	Queso sin empaque y productos no pasteurizados.	Debido a la exposición de gérmenes que contiene, por no encontrarse expuesto a temperaturas bajas.
Grasas	Alimentos fritos y chicharrones.	No consumen porque les hacen daño por la cantidad de grasa saturada que contiene.
Bebidas	Agua del chorro, aguas gaseosas, bebidas energéticas y agua de coco.	No consumen el agua debido a su contaminación. Y el resto de bebidas porque no son saludables por la cantidad de azúcar añadida.
Extras	Hamburguesas, sopas instantáneas, tamales, pollo frito, mayonesa y salsas de sobres.	Evitan brindar estos alimentos debido a la cantidad de preservantes, condimentos, ausencia de nutrientes.

Fuente: Elaboración propia

Indicaron los padres y/o cuidadores que los alimentos que les brindan a sus niños y niñas son alimentos elaborados diariamente, no brindan alimentos de días anteriores. En ocasiones, los alimentos sobrantes del tiempo de comida del almuerzo lo utilizan para el tiempo de comida de la cena.

- Método de preparación de alimentos para los niños y niñas con cáncer:
Los tipos de preparación para los alimentos que más utilizan los padres y/o cuidadores son cocidos y asado.
El método de preparación que utilizan depende de la disponibilidad y el acceso de los alimentos que poseen el hogar.
Por lo general, la mayoría de los padres y/o cuidadores señalaron que preparan caldos utilizando algún tipo de carne y verduras. En ocasiones utilizan aceite vegetal y margarina para preparaciones como: frijoles, envueltos, huevo, guisados, etc.
- Acciones que realiza antes y durante la preparación de los alimentos para los niños y niñas con cáncer:
Las acciones que algunos de los padres y/o cuidadores señalaron que realizan antes y durante de la preparación de alimentos son: lavarse las manos, lavado de alimentos (principalmente frutas y verduras); higienizar el área de trabajo para la preparación de alimentos, verificar la limpieza de cada uno de los utensilios a utilizar. Los padres y/o cuidadores no definieron los pasos del lavado completo de manos, adicional no mencionaron los métodos de desinfección de frutas y verduras.
- Alimentos que les brindan a los niños y niñas con cáncer, si un síntoma es cambio en el sabor:
Los niños y niñas con cáncer presentan diferentes síntomas, por lo que los padres y/o cuidadores que señalaron que sus hijos e hijas presentaron cambio en el sabor de algunos alimentos; mencionaron que los cambios en la alimentación era eliminar el uso de sal y azúcar en las preparaciones, añadir otros condimentos, proporcionarle los alimentos que son agradables para el paciente.

Realizaron dichas modificaciones con el fin de que los niños y niñas sigan realizando sus tiempos de comida para nutrirse adecuadamente; sin embargo, los padres y/o cuidadores indicaron que omiten tiempos de comida por dicho síntoma.

- Efecto de los esteroides (usado como tratamiento) en los niños y niñas que padecen cáncer:

Los padres y/o cuidadores que señalaron que parte del tratamiento de los niños y niñas fue el consumo de esteroides, observaron un incremento en el apetito de los niños y las niñas. Y dentro de las intervenciones nutricionales fue proporcionarles más alimentos, de todos los grupos de alimentos. Cuando el tratamiento finalizó, detectaron una disminución en la ingesta de alimentos.

- Alimentos que les brindan a los niños y niñas con cáncer, si un síntoma es estreñimiento:

Los niños y niñas que presentaron estreñimiento consumieron alimentos como: caldos de diferentes hierbas, gelatina, yogur, agua de ciruela, ciruelas, atoles y aceite añadido a los alimentos. Dichos alimentos lograron aliviar el síntoma durante los días que lo presentaron. Otros padres y/o cuidadores señalaron que sus hijos no han presentado dicho síntoma.

- Alimentos que les brindan a los niños y niñas con cáncer, si un síntoma es diarrea:

La diarrea es un síntoma que presentan los niños y niñas con cáncer debido al tratamiento médico, por lo que los padres y/o cuidadores brindan a sus niños y niñas alimentos como: verduras asadas, alimentos sin grasa, y dentro de los líquidos el agua. Dichas son las acciones que los padres de familia realizan para erradicar el síntoma, sin embargo si los son varios días consecutivos los padres y/o cuidadores asisten a UNOP.

- Alimentos que les brindan a los niños y niñas con cáncer, si un síntoma es vómitos:

Cuando un niño y niña recibe tratamiento contra el cáncer puede presentar vómitos; síntoma que afecta su alimentación. Los padres y/o cuidadores señalaron que los alimentos que les brindan a ellos durante dicho síntoma son alimentos sin grasa, caldos, bebidas frías y sueros. Los vómitos no tienen una duración muy larga, pero si afecta los tiempos de comida de los niños y niñas.

- Alimentos que les brindan a los niños y niñas con cáncer, si presentan mucositis:
Los padres y/o cuidadores señalaron que la presencia de yagas en la boca de los niños y niñas no afecta el consumo de alimentos. Los niños y niñas se alimentan normalmente. Utilizan bicarbonato como un método para sanar dichas yagas provocadas por el tratamiento contra el cáncer.

Los pacientes con mucositis severas son tratados en los servicios de internamiento y evaluados por el Departamento de Nutrición para realizar las modificaciones necesarias en la dieta del paciente.

Luego de realizar las entrevistas y los grupos focales con los padres y/o cuidadores de niños y niñas con cáncer, se procedió a la creación del material audiovisual. Dicho material fue sometido a una mediación pedagógica, el cual fue aprobado por un profesional. (Ver Anexo 6)

C. Material Educativo dirigido a padres y/o cuidadores que tienen niños y niñas con cáncer que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.

El material educativo consistió en tres vídeos audiovisuales, cada uno contiene información y diseño distinto; el material proporciona recomendaciones generales sobre una adecuada alimentación la cual deben comprender y poner en práctica los padres

y/o cuidadores de niños y niñas que padecen cáncer. Dicha información permitirá que los padres y/o cuidadores conozcan la mejor manera de alimentar a sus niños y niñas que padecen dicha patología con la finalidad de mejorar su estado nutricional. (Ver Anexo 7)

Cuadro 8

**Contenido y diseño del material educativo nutricional dirigido para padres y/o cuidadores analfabetas ambulatorios que tienen niños y niñas con cáncer y asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP)
Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP)
Guatemala, Guatemala febrero a abril 2014**

Material Audiovisual	Contenido y diseño
Vídeo 1	<p>Se describe de manera concreta y entendible diferentes recomendaciones con respecto a la higiene que deben tener en cuenta los padres y/o cuidadores antes, durante y después de la preparación de los alimentos.</p> <p>En este vídeo una actora realiza cada una de las recomendaciones que se deben de realizar cuando se tiene contacto con los alimentos.</p>
Vídeo 2	<p>Parte A: Describe de manera breve y entendible el concepto de la enfermedad, los principales tratamientos médicos, concepto de nutriente, y describe los nutrientes mayores (sus funciones y en lista en los alimentos en donde se encuentran).</p> <p>Parte B: Describe de manera breve y entendible los nutrientes menores (sus funciones y en lista en los alimentos en donde se encuentran), esto involucra las vitaminas y minerales. Explica la importancia del consumo del agua y además explica los beneficios de una buena alimentación cuando se padece de esta patología.</p> <p>En este vídeo una conductora explica dicha información y se apoya de las imágenes de los diferentes alimentos.</p>

Material Audiovisual	Contenido y diseño
Vídeo 3	<p>En este vídeo se describe que cuando los niños y niñas son sometidos al tratamiento médico presentan diferentes efectos secundarios, como: poco apetito, cambios en el sabor, estreñimiento, diarrea, boca seca, náuseas y vómitos, irritación de boca, aumento de peso y bajo peso. De cada uno de los efectos se indica las recomendaciones nutricionales.</p> <p>En este vídeo una conductora explica dicha información y se apoya con imágenes reales de los alimentos.</p>

Fuente: Elaboración propia

D. Validación del Material Educativo Nutricional

1. Validación Técnica

Se validó el material educativo nutricional con 9 profesionales, de los cuales 3 fueron Licenciadas en Nutrición de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, 1 Licenciado en Ciencias de la Comunicación de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, y 5 Licenciadas en Nutrición de la Universidad Rafael Landívar; pertenecientes al comité de tesis de la facultad.

Cuadro 9
Validación Técnica del Vídeo 1
Guatemala, Guatemala julio 2014

Preguntas de Validación	Si (%)	No (%)
1. Considera que la información del video está claro y adecuado para padres y/o cuidadores analfabetas que tienen niños y niñas con cáncer	100	0
2. Considera que el video tiene una secuencia lógica	89	11
3. El tono de voz es adecuado	100	0
4. Considera que el video es atractivo para los padres y/o cuidadores	89	11
5. Considera que las escenas son adecuadas	100	0
6. ¿Tiene algún comentario para mejorar el material audiovisual?	67	33

Fuente: Elaboración propia **(n=9)**

Los distintos profesionales señalaron el cambio de orden de algunas escenas del video evaluado para lograr una secuencia lógica.

Cuadro 10
Validación Técnica Vídeo 2
Guatemala, Guatemala julio 2014

Preguntas de Validación	Si (%)	No (%)
1. Considera que la información del video está claro y adecuado para padres y/o cuidadores analfabetas que tienen niños y niñas con cáncer	78	22
2. Considera que el video tiene una secuencia lógica	89	11
3. El tono de voz es adecuado	89	11
4. Considera que el video es atractivo para los padres y/o cuidadores	78	22
5. Considera que las imágenes son adecuadas.	78	22
6. ¿Tiene algún comentario para mejorar el material audiovisual?	89	22

Fuente: Elaboración propia **(n=9)**

Los distintos profesionales indicaron agregar más imágenes o gráficos para que la información fuera más clara y además atractiva a los padres/cuidadores. Se detalló sobre el cambio del término utilizado sobre las grasas TRANS, a buenas y malas.

Cuadro 11
Validación Técnica Vídeo 3
Guatemala, Guatemala julio 2014

Preguntas de Validación	Si (%)	No (%)
1. Considera que la información del video está claro y adecuado para padres y/o cuidadores analfabetas que tienen niños y niñas con cáncer	78	22
2. Considera que el video tiene una secuencia lógica	100	0
3. El tono de voz es adecuado	100	0
4. Considera que el video es atractivo para los padres y/o cuidadores	67	33
5. Considera que las escenas son adecuadas	67	33
6. ¿Tiene algún comentario para mejorar el material audiovisual	89	11

Fuente: Elaboración propia (**n=9**)

Los profesionales señalaron realizar pausas pronunciadas entre las recomendaciones de cada síntoma presentado con la finalidad de hacerlo más atractivo, adecuado y claro.

Para los tres vídeos fue imprescindible el detallar el tema a tratar de cada uno de ellos, como un cierre de cada uno.

2. Validación con Padres y/o Cuidadores

Se validó el material educativo nutricional con 10 padres y/o cuidadores analfabetas para cada vídeo, un total de 30 papas; dicha validación se llevó a cabo en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica,

Cuadro 12

Validación con padres y/o cuidadores del Diseño del Vídeo 1

Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP)

Guatemala, Guatemala julio 2014

Preguntas de Validación	Si (%)	No (%)
1. El tono de voz es adecuado	100	0
2. Considera que el video es atractivo	100	0
3. Entiende cada imagen de los alimentos	100	0
4. Hay alguna palabra que no comprenda	0	100
5. Le gusta la música	100	0
6. ¿ Tiene algún comentario para mejorar el vídeo?	0	100

Fuente: Elaboración propia (n=10)

Cuadro 13

Validación con padres y/o cuidadores de la Compresión del Vídeo 1
Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP)
Guatemala, Guatemala julio 2014

Preguntas de Validación	Correcta (%)	Incorrecta (%)
1. ¿Durante la preparación de los alimentos es importante?	90	10
2. ¿Antes de preparar los alimentos se deben lavar las manos, lavar los utensilios y el lugar de preparación?	100	0
3. ¿Las frutas y verduras como deben consumirse?	100	0
4. ¿Debemos dar comida recalentada a los niños?	100	0

Fuente: Elaboración propia (n=10)

Cuadro 14

Validación con padres y/o cuidadores del Diseño del Vídeo 2
Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP)
Guatemala, Guatemala julio 2014

Preguntas de Validación	Si (%)	No (%)
1. El tono de voz es adecuado	100	0
2. Considera que el video es atractivo	100	0
3. Entiende cada imagen de los alimentos	90	10
4. Hay alguna palabra que no comprenda	0	100
5. Le gusta la música	100	0
6. ¿Tiene algún comentario para mejorar el vídeo?	0	100

Fuente: Elaboración propia (n=10)

Cuadro 15

Validación con padres y/o cuidadores de la Compresión del Vídeo 2
Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP)
Guatemala, Guatemala julio 2014

Preguntas de Validación	Correcta (%)	Incorrecta (%)
1. ¿En qué alimentos encontramos proteínas?	50	50
2. ¿En qué alimentos encontramos carbohidratos?	100	0
3. ¿En qué alimentos encontramos grasas?	100	0
4. ¿Qué alimentos se deben evitar?	90	10

Fuente: Elaboración propia (n=10)

Cuadro 16
Validación con padres y/o cuidadores del Diseño del Vídeo 3
Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP)
Guatemala, Guatemala julio 2014

Preguntas de Validación	Si (%)	No (%)
1. El tono de voz es adecuado	100	0
2. Considera que el video es atractivo	100	0
3. Entiende cada imagen de los alimentos	100	0
4. Hay alguna palabra que no comprenda	10	90
5. Le gusta la música	100	0
6. ¿Tiene algún comentario para mejorar el vídeo?	10	90

Fuente: Elaboración propia (n=10)

Cuadro 17
Validación con padres y/o cuidadores de la Compresión del Vídeo 3
Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP)
Guatemala, Guatemala julio 2014

Preguntas de Validación	Correcta (%)	Incorrecta (%)
1. ¿Cuántos tiempos de comida deben realizar los niños con cáncer que presentan poco apetito?	90	10
2. ¿Si su hijo presenta cambios en el sabor, señale una recomendación?	60	40
3. ¿Qué recomendación debemos elegir si el niño o niña presenta nauseas o vómitos?	100	0
4. ¿Si su hijo aumenta de peso, que alimentos deben brindarle en mayor cantidad?	100	0

Fuente: Elaboración propia (n=10)

Los padres de familia no refirieron realizar cambios a los vídeos educativos, el vocabulario y las imágenes utilizadas fueron comprendidos en su totalidad.

Después de las validaciones se realizaron las modificaciones pertinentes al material educativo nutricional, con el objetivo de que el material elaborado sea comprensible en su totalidad por otros usuarios de la UNOP.

E. Socialización

Se procedió a socializar el material educativo nutricional en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica al departamento de Nutrición y de Comunicación Social en formato de CD y en USB para que pueda ser transmitido en el circuito cerrado de la institución dentro de su programación semanal.

XI. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

La presente investigación se realizó con padres de familia y cuidadores de niños que padecen de una enfermedad llamada cáncer; tenían en común dos características principales como hablar el idioma español y ser analfabetas. El Comité Nacional de Alfabetización (CONALFA) señaló que para el año 2013 el índice de analfabetismo a nivel nacional es del 52%, esto es debido a que no lograron acceder a un programa educativo ⁽⁴⁷⁾. Estas características son importantes ya que la institución que apoyó esta investigación -Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) - cuenta con material educativo escrito y dirigido para personas alfabetas; por lo tanto la finalidad de esta investigación fue elaborar una propuesta de material educativo nutricional para padres y/o cuidadores analfabetas que tienen niños con cáncer comprensible y aceptada por la población establecida como objetivo.

Para realizar un material educativo es imprescindible caracterizar a la población objetivo ya que permite que el investigador desarrolle un contenido especializado y enfocado a las necesidades principales observadas en los sujetos de estudio. Con la ayuda del instrumento de recolección de datos se logró identificar que existe una mayor prevalencia de sexo femenino para padres y/o cuidadores de niños con cáncer, siendo las encargadas de cuidar la vida del niño y acompañar a los pacientes a la institución durante los diferentes exámenes de diagnóstico, el tratamiento, evaluaciones médicas y nutricionales ⁽²³⁾.

El estado laboral es inactivo en la mayoría de los padres y/o cuidadores, debido al tiempo que invierten en la recuperación de la salud de los pacientes; ellos se ven obligados a no trabajar para poder asistir a la institución y poder dar seguimiento al tratamiento integral del paciente. Además está relacionado directamente al bajo nivel educativo y el tipo de actividad laboral que desempeñan como agricultor, albañil, comerciante, conductor y costura. Este tipo de actividades requiere una inversión de muchas horas de trabajo y una baja remuneración.

Los trabajos generan ingresos económicos los cuales permiten sustentar las necesidades básicas, siendo una de esta la alimentación; la cual en niños con cáncer se necesita que sea muy variada, completa, suficiente e inocua; con un aporte alto en nutrientes, principalmente en proteína. Por lo que el departamento de trabajo social evalúa a los núcleos familiares para apoyarlos en los diferentes programas de cuidando al cuidador lo que disminuye el abandono del tratamiento del paciente por motivos económicos.

En los diferentes estudios presentados en la investigación podemos referir que son materiales dirigidos para padres de familia ya que son los encargados directos de cuidar la salud de los hijos, además que en su mayoría son guías y manuales con texto; ya que son diseñados para personas de países con mayores índices de escolaridad. Dichos materiales son dirigidos principalmente a padres de familia debido a que ellos se encargan de seleccionar los alimentos que consumen y determinan las preparaciones de cada tiempo de comida.

Las personas entrevistadas hablan el idioma español, adicional hablan K'iche' y otros idiomas mayas; esto es debido a que son procedentes de diferentes departamentos del interior del país. No importando la distancia dichas familias asisten frecuentemente para el seguimiento de los tratamientos médicos y nutricionales; y las verificaciones necesarias para asegurar la sobrevivencia de los pacientes a esta patología. La distancia en la que se encuentran las familias de los pacientes, limita los recursos económicos de los núcleos familiares, de igual manera el transporte genera un gasto de inversión que pudiera en algunas familias limitar los costos de los alimentos en la familia. Los padres y/o cuidadores cuentan con el apoyo de la institución para su asistencia a cada una de las citas establecidas, haciendo uso de los diferentes programas de apoyo. Entre estos programas puede mencionarse los diferentes albergues para las familias que residen en áreas lejanas a la capital y sus citas son frecuentes; esto lo refleja en el tiempo que indicaron los entrevistados de asistir a la institución.

La mayoría de las familias entrevistadas son numerosas, pero solamente un niño o niña presenta cáncer. La edad de los niños y niñas en las que se diagnosticó el cáncer es dentro los primeros años de vida, esto es muy importante ya que como indica la literatura existe un alto porcentaje de pronóstico de cura contra el cáncer cuando es detectado a temprana edad.

En cuanto al sexo de los niños y niñas que padecen cáncer, no existe una diferencia significativa; sin embargo es mayor en el sexo masculino. El tipo de cáncer que presentan en un mayor porcentaje los niños y niñas de las familias entrevistada es la Leucemia Linfocítica Aguda, este es el cáncer infantil más frecuente reportado en la UNOP. El estado nutricional de los niños que padecen cáncer se encuentra comprometido, ya que al iniciar el tratamiento farmacológico del paciente los diferentes efectos secundarios pueden provocar un deterioro de su estado nutricional. Es muy importante un monitoreo del mismo en los pacientes que padecen esta enfermedad, ya que con ello se evita presentar algún grado de malnutrición (desnutrición y/o sobrepeso).

Se llevaron a cabo grupos focales para recopilar información sobre los conocimientos previos de los padres/cuidadores sobre la alimentación que deben llevar los niños y niñas con cáncer; con los datos recopilados se adquirió información sobre las prácticas alimentarias de los mismos. La información obtenida sobre alimentación de los niños y niñas con cáncer de las familias evaluadas señaló que los pacientes no consumen todos los días los alimentos que sus familiares les proporcionan por falta de apetito o algún otro efecto secundario del tratamiento; como náuseas, vómitos, diarrea entre otros.

Los niños y niñas que padecen cáncer consumen una diversidad de alimentos de los distintos grupos, consumen los granos básicos como frijol, pan y tortilla siendo los más importantes que constituyen la dieta básica de la población guatemalteca. Estos alimentos regularmente son consumidos debido al costo accesible. También involucran verduras las cuales son utilizadas para las preparaciones de las comidas.

Con respecto al consumo de las frutas ingieren las que se encuentran disponibles durante todas las temporadas del año y son alimentos que los niños y las niñas prefieren por su característico sabor dulce.

En el grupo de las carnes, lo consumen con poca frecuencia debido al costo elevado. La salchicha es un alimento fácil preparación y muy aceptada por los niños y niñas por lo cual los padres y/o cuidadores la incluyen dentro de sus compras alimenticias; este alimento no es recomendado su consumo debido a la composición de sus ingredientes (como su alto contenido de sodio, grasas saturadas y químicos presentes). Del grupo de lácteos es un grupo que consumen durante la semana y es adquirido a pesar de su costo elevado por el sabor agradable al paladar de los niños y niñas.

De las grasas, lo utilizan para las preparaciones de los alimentos en pequeñas cantidades. Es importante resaltar que los alimentos que consumen los niños y niñas son alimentos que son agradables en cuanto a su sabor, olor, color y textura. Los padres y/o cuidadores involucran todos los grupos de alimentos en la dieta de los niños y niñas, pero necesitan un reforzamiento en cuanto al tipo de alimentos que seleccionan.

También incluyen dentro de su alimentación atoles, esto se debe a su facilidad en preparación, pocos ingredientes, bajo costo y aceptados culturalmente. Cabe resaltar que los padres y/o cuidadores indicaron que también brindan alimentos como café, tostadas, tacos, dulces y chucherías; los compran debido a que los niños y niñas les gustan dichos alimentos. Aseguran, que dichos alimentos los proporcionan entre 1 a 2 veces por semana; este dato es interesante ya que a pesar de que reconocen que no son nutritivos para los pacientes y que el departamento de nutrición indica que no es adecuado proporcionar dichos alimentos; continúan brindándolos.

Los alimentos que compran para toda la familia son los que proporcionan a los niños y niñas, pero para elegir que alimentos comprar dependerá de la cantidad de ingresos económicos que posean y por la disponibilidad que exista de los alimentos por las áreas en donde habitan. Por lo tanto, la alimentación de los niños y niñas se ve influido por el acceso y disponibilidad de alimentos; ya que viven en áreas en las que su acceso no es tan cercano.

Los padres han recibido educación nutricional en el Departamento de Nutrición de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, por lo que algunos papas ponen en práctica lo explicado durante la consulta y evitan brindar algunos alimentos a los niños y niñas. Las explicaciones por los cuales no proporcionan algunos alimentos son por la seguridad de higiene que deben tener con respecto a la alimentación de los pacientes que padecen cáncer. Cuando un niño o niña padece cáncer y se encuentra neutropénico es fundamental que tanto las verduras y frutas no deben consumirse crudas o las que no poseen cáscara; deben estar previamente lavadas, sin cáscara o cocidas para su consumo. De la misma manera, por la seguridad de los pacientes el tipo de lácteos que consuman debieron ser previamente pasteurizados para evitar cualquier germen que pueda contener el producto. El objetivo es que los pacientes consuman alimentos 100% higiénicos y libres de microorganismos; ya que son más vulnerables a infecciones recurrentes. Esta información es respaldada y está presente en los diferentes guías y manuales revisados, los cuales fueron realizados en otros países para padres alfabetas que tienen pacientes con cáncer.

Por lo general, los niños y las niñas realizan tres tiempos de comida; en los cuales involucran los distintos grupos de alimentos; es importante que se aumente dos tiempos de comidas extras ya que ellos necesitan más energía que la de un niño sano. Existen diversidad de métodos de preparaciones de los alimentos, los padres y/o cuidadores mencionan realizar los recomendados; sin embargo en ocasiones proporcionan alimentos con preparaciones no recomendadas como el frito; esto lo realizan debido al sabor que genera dicha preparación y por la rapidez de elaboración.

Los padres y/o cuidadores si realizan las distintas medidas de higiene y manipulación de alimentos; esto es muy positivo ya puede evitar algún tipo de enfermedad transmitida por los alimentos y que pueda poner en riesgo al paciente.

Los encargados de proporcionarles los alimentos diariamente realizan distintos cambios en las preparaciones de los alimentos con el objetivo de que los pacientes consuman alimentos en cada tiempo de comida a pesar de presentar dichas alteraciones, como por ejemplo: modifican los métodos de preparación, aumentan o disminuyen ingredientes en los alimentos, aumentan las porciones de los alimentos en los tiempos de comida y proporcionan alimentos específicos para eliminar el síntoma. La mayoría de las intervenciones realizadas por los encargados son las recomendaciones adecuadas, sin embargo existen algunas inadecuadas como: omitir algún tiempo de comida y aumentar las porciones de todos los grupos de alimentos. Debido a que la literatura señala que se deben dar todos los tiempos de comida ya que los niños requieren de más energía y nutrientes y si aumentan las porciones porque aumenta el apetito deben ser preferiblemente frutas y verduras.

Se elaboró un material educativo nutricional basado en las características de la población que asiste a la UNOP y las practicas alimentarias que realizan, por lo tanto es un material audiovisual para personas analfabetas. Está elaborado con un vocabulario sencillo para facilitar su comprensión, imágenes apropiadas y no muy extenso para la comprensión del mensaje. Con la finalidad de reforzar la educación nutricional que es transmitida por el departamento de nutrición y tomando en cuenta que el material educativo nutricional estará dirigido para padres/cuidadores analfabetas.

Con base a la información recopilada en las entrevistas y grupos focales se incluyeron los siguientes temas: 1. Recomendaciones con respecto a la higiene durante y después de la preparación de los alimentos, 2. Descripción de los macro y micro nutrientes necesarios para el consumo del paciente, 3. Descripción del tratamiento nutricional

cuando presentan diferentes efectos secundarios provocados por el tratamiento médico. Se encuentra dividido en tres vídeos con una duración no mayor a 5 minutos cada uno.

En el estudio llamado Manual para Padres de Niños Oncológicos, involucra diversidad de temas médicos y nutricionales dirigidos para familiares. En la presente investigación y en el estudio existen similitudes con respecto a los temas, pero principalmente ambos enfatizan las recomendaciones y pautas con respecto a la higiene para la preparación de alimentos. El diseño de ambos materiales educativos está basados en las características sociodemográficas de la población objetivo. ⁽⁴³⁾

Del mismo modo que en el estudio titulado Guía de consejo nutricional para padres y familiares de escolares, en el que se elaboró una guía dirigido a padres de familia; en ambas investigaciones la finalidad del material educativo es transmitir por medio de pautas sencillas y concretas la importancia de crear un hábito de alimentación en la vida, por medio de los distintos mensajes y recomendaciones nutricionales señaladas en los materiales educativos; para así lograr una correcta alimentación en los pacientes y fomentar un estilo de vida diferente. La presente investigación se distingue con el estudio debido que el material educativo del estudio es dirigido para personas alfabetas y la presente investigación lo enfoca para personas analfabetas. ⁽⁴⁰⁾

Se validó el material educativo nutricional con una psicopedagoga, nueve Licenciadas en Nutrición, un Licenciado en Ciencias de la Comunicación y treinta padres y/o cuidadores de niños y niñas con cáncer. Se realizaron los cambios necesarios para facilitar la comprensión del mensaje en cada uno de los videos. El material educativo nutricional será transmitido en el circuito cerrado de la UNOP para que los padres y/o cuidadores puedan observar, escuchar y poner en práctica los distintos mensajes que se recomiendan con respecto a la alimentación de los niños y niñas; y así mejorar su calidad de vida.

Dentro de las limitaciones que presentó la investigación, durante las entrevistas fue que las personas que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica no quisieron participar voluntariamente, debido a miedo e inseguridad sobre brindar información personal. Adicional existieron algunos padres que no hablaban español, por lo que no se logró comunicar y en ocasiones se necesitó de un familiar para transmitir el mensaje.

Con dicha investigación se identificó que existe la necesidad de educar nutricionalmente a los encargados del cuidado de los pacientes por diferentes medios, ya que el nivel educativo de la población que asiste es bajo y su capacidad de comprensión es menor; lo que limita la calidad de vida de los pacientes. Exhortando a la institución a continuar desarrollando distintos medios educativos nutricionales que faciliten la transmisión de mensajes claros, adecuados y culturalmente aceptados por la población atendida.

XII. CONCLUSIONES

1. La caracterización realizada determina que los padres y/o cuidadores entrevistados que tienen niños y niñas con cáncer representan en su mayoría madres, analfabetas, no activos laboralmente y habitando principalmente en las áreas departamentales del país de Guatemala. Los niños y niñas de las familias evaluadas son en mayor porcentaje de género masculino y padecen Leucemia Linfoblástica Aguda.
2. Según las practicas alimentarias que realizan los padres y/o cuidadores, proporcionan todos los grupos de alimentos a los niños y niñas que padecen cáncer; variando la frecuencia del consumo de los mismos. Esta variación se basa en la preferencia de los pacientes, situación económica familiar, disponibilidad y acceso de los alimentos; y los efectos secundarios que presentan los pacientes. Las prácticas inadecuadas son: omitir tiempos de comida y aumentar el consumo de porciones sin consultar a un profesional que los asesore en los tipos de alimentos a consumir.
3. El material educativo nutricional contiene información sobre recomendaciones con respecto a la higiene que deben tener en cuenta los padres y/o cuidadores antes, durante y después de la preparación de los alimentos, el concepto de la enfermedad, descripción de los macro y micro nutrientes necesarios para el consumo del paciente, descripción del tratamiento nutricional cuando presentan diferentes efectos secundarios provocados por el tratamiento médico.

4. Se realizaron los cambios indicados en las distintas validaciones tanto en su contenido como en su diseño; el material fue comprendido y aceptado por la población objetivo.

5. Se socializó el material educativo nutricional en el circuito cerrado de la institución haciendo uso de CD's y USB. Siendo incluidos en la programación regular de la Unidad por medio de copias al Departamento de Nutrición y de Comunicación de la UNOP.

XIII. RECOMENDACIONES

1. Departamento de Nutrición de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica realizar las gestiones necesarias con el Departamento de Comunicación de dicha institución; para que los diferentes materiales elaborados puedan ser incluidos dentro de la programación semanal.
2. Departamento de Nutrición de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica continuar elaborando material que facilite la educación nutricional para padres y/o cuidadores de los niños y niñas con cáncer que asisten a la Unidad, enfocando los distintos mensajes nutricionales a contenidos de fácil comprensión para personas analfabetas o con bajo nivel educativo.
3. Evaluar el impacto del material audiovisual elaborado en la modificación de las prácticas de alimentación inadecuadas que se mostraron en los resultados del presente estudio.

XIV. BIBLIOGRAFÍA

- (1) Fundación Ayúdame a Vivir. Nuestros Pacientes. [Internet]. Guatemala. 2012. [citado 30 de enero del 2013]: [1p.]. Disponible en red: <http://www.ayuvi.org.gt/nuestros-pacientes.html>
- (2) Organización Mundial de la Salud. Cáncer. [Internet]. 2013. [citado 30 de enero del 2013]: [1p.]. Disponible en red: <http://www.who.int/topics/cancer/es/>
- (3) Organización Mundial de la Salud. Cáncer, datos y cifras. [Internet]. 2013. [citado 30 de enero del 2013]: [1p.]. Disponible en red: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- (4) Roses, M. Desigualdad y cáncer infantil. [Internet]. Cuba. 2010. [citado 30 de enero del 2013]: [1p.]. Disponible en red: <http://new.paho.org/mirtaroses/index.php?id=125>
- (5) Faller A. Capítulo 1 Biología de la Célula. Estructura y Función del Cuerpo Humano. Primera Edición. España: Editorial Paidotribo; 2006. P. 14
- (6) Alatorre Alfredo. Capítulo 11 Cáncer en Niños. ¿Qué es el cáncer? Primera Edición. México: Editorial Selector; 2004. P. 87
- (7) Hall John. Guyton & Hall Compendio de Fisiología médica. Decimoprimera Edición. México: Elsevier Saunders; 2007
- (8) Agency For Toxic Substances and Disease Registry (ATSDR). ¿Qué es el cancer?. [Internet] [citado 01 abril 2013] Disponible en red: http://www.atsdr.cdc.gov/es/general/cancer/es_cancer_fs.pdf
- (9) García, R. Cáncer en niños. [Internet] [citado 04 abril 2013] Disponible en red: <http://www.fundacionbadan.org/30temaspdf/fasc-nro8.pdf>

(10) Varela Senra. Capítulo 1 Historia del Cáncer. El cáncer: epidemiología etiología diagnóstico y prevención. Primera Edición. España: Ediotria Harcourt, S.A.; 2002. P 1

(11) Meléndez Liliana y Velásquez. Nutridatos. Manual de Nutrición Clínica. Primera Edición. Colombia: Health Book's; 2010 P. 394

(12) Longo, Fauci, Kasper, Hauser, Hameson, Loscalzo. Parte 6, Sección 1 Volumen 1 Enfermedades Neoplásicas Harrison, Principios de Medicina Interna. 18va Edición. México: Mc Graw-Hill; 2012. P 479

(13) Rosalinda, T. y Virginia S. Diccionario de nutrición y dietoterapia. 5ta. Edición. México: Editorial McGraw-Hill; 2007. P 43

(14) Acuña Álvaro. Por todos los niños con cáncer. De emociones y política. Primera Edición. Chile: Editorial Ril; 2012. P. 20

(15) Ministerio de la Protección Social. Instituto Nacional de Cancerología E.S.E. El Cáncer. Aspectos Básicos sobre su biología, clínica, prevención, diagnóstico y tratamiento. [Internet] Colombia. [citado 02 abril 2013] Disponible en red: <http://www.cancer.gov.co/documentos/Cartillas/Elcancer.pdf>

(16) Agrest A., Alonso H., Barcat J., et al. Mediciana. Organo De la Sociedad Argentina de Investigación Clínica. [Internet]. Argentina. [citado 03 abril 2013]: 42
(4) Disponible en red:
<http://books.google.com.gt/books?id=sdj5Xcbm9N0C&pg=RA2-PA674&dq=cancer+en+pediatria&hl=es&sa=X&ei=49VcUd3FManf2QXAtoCgAw&ved=0CEwQ6AEwBQ#v=onepage&q=cancer%20en%20pediatria&f=false>

(17) Hernández Manuel. Capítulo 77 Pediatría. Segunda Edición. España: Ediciones Díaz Santos, S.A. P. 946

(18) American Cancer Society. Nutrición para los niños con cáncer. [Internet] Estados Unidos. [citado 03 abril 2013] Disponible en red: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002901-pdf.pdf>

(19) Escott – Stump S. Sección 13 Cáncer Nutrición, diagnóstico y tratamiento. 5ta Edición. México: Mc GrawHill; 2005. P 658

(20) Mahan K., Escott – Stump S. Capítulo 37 Terapia nutricional médica del cáncer Krause Dietoterapia. 12ª Edición. España: Elsevier Masson; 2009. P. 960

(21) Montse Vilaplana. [Internet]. España. [citado el 29 de diciembre del 2013]. Disponible en red: http://www.hablemosclaro.org/Repositorio/biblioteca/b_444_Antioxidantes_vitaminas_y_minerales.pdf

(22) Instituto Nacional de Cáncer. [Internet]. Estados Unidos. [citado el 28 de diciembre del 2013] Disponible en red: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/consejos-de-alimentacion.pdf>

(23) Paterna Consuelo, Martínez Carmen y Rodes Joaquín. Creencia de los Hombres sobre lo que Significa ser Padre. [Internet] [citado 04 abril 2013] Disponible en red: <http://www.psicorip.org/Resumos/PerP/RIP/RIP036a0/RIP03931.pdf>

(24) García Osvaldo, Coronel Gladys, Mendoza Cristina, Floreano Mariel, Bellafronte Eduardo y Sánchez Gerardo. Analfabetismo. [Internet] España. [citado 04 abril 2013] Disponible en red: <http://www.santafe.gov.ar/index.php/web/content/download/73125/355104/file/ANALFABETISMO%20WEB.pdf>

(25) Jiménez, C. Redefinición del Analfabetismo: El analfabetismo funcional. [Internet] 2004. España. [citado 18 enero 2014] Recuperado de: http://www.revistaeducacion.mec.es/re338/re338_17.pdf

(26) Fundación Ayúdame a Vivir. ¿Quiénes Somos? [Internet] Guatemala. [citado 04 abril 2013] Recuperado de: <http://ayuvi.org.gt/conocenos-.html>

(27) Fontas, C. y Vitale, M. La técnica de los grupos focales en el marco de la investigación socio - cualitativa. [Internet] [citado 22 enero 2014] <http://www.fhumyar.unr.edu.ar/escuelas/3/materiales%20de%20catedras/trabajo%20de%20campo/profesoras.htm>

(28) Huerta, J. Los Grupos Focales [Internet] 2005 [citado el 21 de enero del 2014] Recuperado de http://academic.uprm.edu/jhuerta/HTMLobj-94/Grupo_Focal.pdf

(29) Hamaui-Sutton, A. y Varela, M. La técnica de grupos focales. [Internet] 2012. México [citado el 22 de enero del 2014] Recuperado de http://riem.facmed.unam.mx/sites/all/archivos/V2Num01/09_MI_HAMUI.PDF

(30) Escobar, J. y Bonilla, F. GRUPOS FOCALES: UNA GUÍA CONCEPTUAL Y METODOLÓGICA. [Internet] [citado el 22 de enero del 2014] Recuperado de http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/cuadernos_hispanoamericanos_psicologia/volumen9_numero1/articulo_5.pdf

(31) Daza, G. El Video Educativo [Internet] [citado el 27 de enero del 2014] Recuperado de http://www.cameco.org/mediaforum_pdf/ib02931.pdf

(32) Ávila, J. Mi hijo tiene cáncer ¿qué hago?. Guía para padres. [Internet]. 2005. [citado 19 de noviembre del 2013]: [1p.]. Disponible en red: <http://www.menoresconcancer.org/local/mihijotienecancer.pdf>

(33) Espada, M., Grau, C. y Fortes, M. Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje. [Internet]. España. 2010 [citado 19 de noviembre del 2013]: [1p.]. Disponible en red: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272010000400002&script=sci_arttext
España

(34) Carillo, K. Propuesta de material educativo para cuidadores del paciente con Alzheimer. [Internet]. Guatemala 2012. [citado 22 de octubre del 2013]: [1p.]. Disponible en red: <http://biblio2.url.edu.gt/Tesis/2012/09/15/Carrillo-Karla.pdf>

(35) Molina, A., Mosby, T., García, J., Hernandez, A., Day, S., Caniza, M., Mullins, B. y García, M. Evaluation of Efficacy of Food Safety Educational Program Using An Educational Tool for Low Literacy Population. [Internet]. Guatemala. 2008. [citado 22 de octubre del 2013]: [1p.]. Disponible en red: <http://www.siop-online.org/sites/default/files/Publication%20Only%20Abstracts.pdf>

(36) Moyer-Mileur LJ, Ransdell L, Bruggers CS. Fitness of children with standard-risk acute lymphoblastic leukemia during maintenance therapy: response to a home-based exercise and nutrition program. [Internet]. Estados Unidos. 2009. [citado 06 de noviembre del 2013]: [1p.]. Disponible en red: <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/nutricion/HealthProfessional/page5#Reference5.26>

(37) Velásquez, G. Elaboración de una Guía Nutricional para fomentar el Desarrollo Físico y Mental de los Niños de Séptimo Año de Educación General Básica de la Escuela José Luis Tamayo Parroquia ALOAG Cantón Mejía Provincia Durante el año Lectivo Periodo 2010 -2011. [Internet]. Ecuador. 2011. [citado 06 de noviembre del 2013]: [1p.]. Disponible en red: <http://repositorio.utc.edu.ec/bitstream/27000/392/1/T-UTC-0354.pdf>

(38) Iztueta, A. (S. F.). Educar a niños y niñas con cáncer. Guía para la Familia y el Profesorado . [Internet]. España. [citado 07 de noviembre del 2013]: [1p.]. Disponible en red: http://www.hezkuntza.ejgv.euskadi.net/r43-2459/es/contenidos/informacion/dig_publicaciones_innovacion/es_escu_inc/adjuntos/16_inklusibitatea_100/100004c_Pub_EJ_guia_cancer_c.pdf

(39) Pennington, J. Elaboración de Material de Educación Alimentaria Nutricional como Apoyo a Proveedores/as de Salud que Brindan Consejería a personas adultas no alfabetas que viven con VIH. [Internet]. Guatemala. 2010. [citado 07 de noviembre del 2013]: [1p.]. Disponible en red: http://biblioteca.usac.edu.gt/tesis/06/06_3012.pdf

(40) Rivero, A. (S.F.) Guía de Consejo Nutricional Para Padres y Familiares de Escolares. [Internet]. España. [citado 07 de noviembre del 2013]: [1p.]. Disponible en red: <http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1271659770310&ssbinary=true>

(41) Palleis, M. Diseño y Evaluación de un Segmento Piloto de un programa de televisión sobre prevención de la Desnutrición para el Departamento de Sacatepéquez. [Internet]. Guatemala. 2011 [citado 25 de enero del 2014]. Disponible en red: <http://biblio2.url.edu.gt/Tesis/09/15/Pallais-Maria/Pallais-Maria.pdf>

(42) Yélamos, C., Fernández, B. Pascual, C. Cáncer infantil. Guía de apoyo para padres. [Internet]. España. 2006. Asociación Española contra el cáncer. [citado 30 de mayo del 2014]. Disponible en red: https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/guia_padres.pdf

(43) Fernández, M. Manual para Padres de Niños Oncológicos. [Internet]. Chile. 2010. Fundación niño y cáncer. [citado 30 de mayo del 2014]. Disponible en red: http://www.ninoycancer.cl/JL/Manual_para_padres_FNyC.pdf

(44) Ruccione, K. Guía Familiar para Niños con Cáncer. [Internet]. Estados Unidos. 2007. Grupo de Oncología Pediátrica. [citado 30 de mayo del 2014]. Disponible en red: <http://www.curesearch.org/uploadedFiles/COG%20Handbook%20SPANISH0807final.pdf>

(45) Fernández, D. y Muriel, M. Nutrición para niños y jóvenes oncológicos. [Internet]. España. 2012. Asociación de Pares, familiares y Amigos de Niños Oncológicos de Castilla y León. [citado 07 de julio del 2014]. Disponible en red: <http://www.somospacientes.com/wp-content/uploads/2012/02/maqueta-210x210-nutricion.pdf>

(46) Cacciavillano, W. Soporte clínico oncológico y cuidados paliativos en el paciente pediátrico. [Internet]. Argentina. 2013. Instituto Nacional de Cáncer. [citado 07 de julio del 2014]. Disponible en red: <http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/0000000016cnt-14-Soporte-y-cuidados-paliativos-en-el%20paciente-pediatrico.pdf>

(47) García, J. Transformando vidas a través de la Alfabetización. [Internet]. Guatemala. 2013. Comité Nacional de Alfabetización. [citado 27 de julio del 2014]. Disponible en red: http://www.conalfa.edu.gt/desc/Esta_Situac_Pro_Alf.pdf

(48) Jiménez, R. Alimentación y nutrición en el niño con enfermedades oncohematológicas. [Internet] Cuba. 2010. [citado 06 de agosto del 2014]. Disponible en red: http://www.revicubalimentanut.sld.cu/Vol_20_1/Articulo_20_1_113_128.pdf

(49) Raymundo, L. Canasta Básica en Guatemala. Diagnóstico, Tendencias, Monitoreo [Internet]. Guatemala. 2010. Asociación para la Promoción y el Desarrollo de la Comunidad. [citado 27 de julio del 2014]. Disponible en red: <http://www.ceibaguante.org/estudiosypublicaciones/Soberaniaalimentaria/Canasta%20basica%20en%20guatemala.pdf>

XV. ANEXOS



Universidad Rafael Landívar
Facultad de Ciencias de la Salud
Licenciatura en Nutrición

ANEXO 1 Consentimiento Informado

Guatemala, _____ de _____ del 200_____

Yo _____ (padre, madre ó encargado):

_____, de (nombre del niño ó a): _____ declaro que

me fue explicado el estudio: Propuesta de Material Educativo Nutricional para Padres y/o Cuidadores Analfabetas Ambulatorios que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, al cual se me invito a participar.

En él me realizarán una entrevista donde se me preguntará información sobre mi escolaridad y comprensión de material educativo sobre la alimentación de mi hijo. Se me informó que no hay riesgo alguno de que mi hijo (a) participe en la realización de dicho estudio y que los resultado serán publicados de forma anónima. También me ha informado sobre mi derecho a rechazar la participación en el estudio.

Por lo anterior otorgo mi consentimiento para que mi hijo (a) participe en este trabajo de investigación.



Huella Digital

ANEXO 2 Instructivo de la Encuesta: Caracterización

El siguiente formato contiene preguntas cerradas y abiertas y tiene un total de 21 preguntas. Este es un instrumento el cual debe ser llenado por el encuestador, debido a que está dirigido a personas analfabetas. El ambiente en donde se desarrolle la entrevista debe ser tranquilo, con iluminación y se deben encontrar los encuestados en una posición cómoda.

Nombre del estudio: Propuesta de Material Educativo Nutricional para Padres y/o Cuidadores Analfabetas Ambulatorios de niños y niñas con cáncer que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica

Número de Código:

Entrevista: Caracterización de padres y/o cuidadores

Instrucciones: A continuación se le realizarán una serie de preguntas por lo que se le solicita que responda de forma clara. Si no comprende la pregunta se le repetirán las veces que le sean necesarias.

Fecha:

Datos Generales:

Nombre Completo: _____

Sexo: Femenino Masculino Edad:

(Parentesco): _____

Sabe Leer: Sí No Sabe Escribir: Sí No

Grado de Escolaridad: _____

Habla Español: Sí No

Habla otro Idioma: Sí No ¿Cuál?: _____

Departamento: _____ Municipio: _____

Zona:

Donde trabaja: _____

Cantidad de Hijos (total):

Hijos o hijas padecen cáncer:

Sexo (niño o niña): Femenino Masculino

Edad al diagnóstico:

Tiempo que tiene de asistir a UNOP:

Edad actual del niño o niña:

Tipo de cáncer: _____

ANEXO 3 Instructivo de grupo focal: Evaluación de prácticas alimentarias

El siguiente formato contiene once preguntas abiertas. El grupo debe ser conformado entre cuatro a diez personas.

Las características para llevar a cabo el grupo focal son los siguientes:

- Integrantes sentados en U
- Moderador escucha y utiliza la información
- Todos deben participar
- Duración entre 60 a 120 minutos
- El ambiente en donde sea el grupo focal debe ser tranquilo, con iluminación y posición cómoda
- La persona que dirige la actividad debe de no ejercer opinión propia

Nombre del estudio: Propuesta de Material Educativo Nutricional para Padres y/o Cuidadores Analfabetas Ambulatorios de niños y niñas con cáncer que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica

Instrucciones: A continuación se les realizarán una serie de preguntas por lo que se le solicita que levanten la mano para dar su opinión y respondan de forma clara, respetando la opinión de todos los integrantes del grupo.

Grupo Focal: Prácticas Alimentarias

1. A los niños y niñas con cáncer ¿Qué alimentos le da de comer?
2. A los niños y niñas con cáncer ¿Qué alimentos no se le deben dar de comer?
3. ¿Cómo se deban preparar los alimentos para un niño o niña que padece cáncer?
4. ¿Qué cosas debe hacer antes y durante la preparación de los alimentos para un niño o niña que padece cáncer?
5. ¿Qué alimentos puede comer un niño o niña con cáncer que siente cambios en el sabor?
6. ¿Qué efecto tiene en la alimentación el uso de esteroides (como tratamiento) en un niño o niña con cáncer?
7. ¿Qué alimentos puede y no puede comer un niño o niña con cáncer si padece estreñimiento?
8. ¿Qué alimentos puede y no puede comer un niño o niña con cáncer si padece diarrea?
9. ¿Qué alimentos puede y no puede comer un niño o niña con cáncer si padece vómitos?
10. ¿Qué alimentos puede y no puede comer un niño o niña con cáncer si padece yagas en la boca.

ANEXO 4 Instructivo de la Validación Técnica

El siguiente formato contiene preguntas cerradas y abiertas, contiene un total de seis preguntas por vídeo. Este es un instrumento el cual debe ser llenado por el profesional correspondiente. El ambiente debe ser tranquilo, con iluminación y posición cómoda.

Nombre del estudio: Propuesta de Material Educativo Nutricional para Padres y/o Cuidadores Analfabetas Ambulatorios de niños y niñas con cáncer que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica

Validación Técnica

Instrucciones:

Introduzca el CD en el ordenador y revise los tres videos educativos. Luego, responda cada una de las preguntas que se solicitan colocando una “x” y sus observaciones. No existen respuestas buenas o malas; cada una de ellas será de utilidad para la investigación.

Fecha: _____

Nombre

Completo: _____

Profesión: _____

Video 1

No		Si	No	Observaciones
1.	Considera que la información del video está claro y adecuado para padres y/o cuidadores analfabetas que tienen niños y niñas con cáncer			
2.	Considera que el video tiene una secuencia lógica			
3.	El tono de voz es adecuado			
4.	Considera que el video es atractivo para los padres y/o cuidadores			
5.	Considera que las imágenes son adecuadas.			

¿Tiene algún comentario para mejorar el material audiovisual? Sí _____ No _____

Video 2

No		Si	No	Observaciones
1.	Considera que la información del video está claro y adecuado para padres y/o cuidadores analfabetas que tienen niños y niñas con cáncer			
2.	Considera que el video tiene una secuencia lógica			
3.	El tono de voz es adecuado			
4.	Considera que el video es atractivo para los padres y/o cuidadores			
5.	Considera que las escenas son adecuadas.			

¿Tiene algún comentario para mejorar el material audiovisual? Sí ____ No ____

Video 3

No		Si	No	Observaciones
1.	Considera que la información del video está claro y adecuado para padres y/o cuidadores analfabetas que tienen niños y niñas con cáncer			
2.	Considera que el video tiene una secuencia lógica			
3.	El tono de voz es adecuado			
4.	Considera que el video es atractivo para los padres y/o cuidadores			
5.	Considera que las escenas son adecuadas.			

¿Tiene algún comentario para mejorar el material audiovisual? Sí ____ No ____

ANEXO 5 Instructivo de la Validación con Padres y/o cuidadores

El siguiente formato contiene preguntas cerradas y abiertas, Contiene un total de diez preguntas por vídeo. Este es un instrumento el cual debe ser llenado por el encuestador, debido a que está dirigido a personas analfabetas. El ambiente debe ser tranquilo, con iluminación y posición cómoda.

Nombre del estudio: Propuesta de Material Educativo Nutricional para Padres y/o Cuidadores Analfabetas Ambulatorios de niños y niñas con cáncer que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica

Validación con Padres y/o cuidadores

Instrucciones:

Se le mostrara un video educativo, obsérvelo y escúchelo. Luego, responda cada una de las preguntas. No existen respuestas buenas o malas; cada una de ellas será de utilidad para la investigación.

Fecha: _____

Nombre Completo: _____

Video 1

No		Si	No	Observaciones
1.	El tono de voz es adecuado			
2.	Considera que el video es atractivo			
3.	Entiende cada imagen de los alimentos			
4.	Hay alguna palabra que no comprenda			
5.	Le gusta la música			

6. ¿En qué alimentos encontramos proteínas?
 - a) Pollo, carne, pescado y leche
 - b) Verduras y frutas
7. ¿En qué alimentos encontramos carbohidratos?
 - a) Leches y queso
 - b) Pan, tortilla, arroz y pasta
8. ¿En qué alimentos encontramos grasas?
 - a) Arroz y frijoles
 - b) Aceite de canola, aceite de maíz, aceite de girasol
9. ¿Qué alimentos se deben evitar?
 - a) Dulces, embutidos y carnes con pellejo
 - b) Carnes sin grasa o las frutas
10. ¿Tiene algún comentario para mejorar el vídeo? Sí ___ No ___

Video 2

No		Si	No	Observaciones
1.	El tono de voz es adecuado			
2.	Considera que el video es atractivo			
3.	Entiende cada imagen de los alimentos			
4.	Hay alguna palabra que no comprenda			
5.	Le gusta la música			

6. ¿Cuántos tiempos de comida deben realizar los niños con cáncer que presentan poco apetito?

- a) 5 a 6 tiempos de comida al día
- b) 3 tiempos de comida al día

7. ¿Si su hijo presenta cambios en el sabor, señale una recomendación?

- a) Preparar los alimentos dejándolos en salmuera con varios ingredientes
- b) Brindar los mismos alimentos de siempre

8. ¿Qué recomendación debemos elegir si el niño o niña presenta nauseas o vómitos?

- a) Elaborar los alimentos que más le gustan al niño o niña
- b) Obligarlo a comer

9. ¿Si su hijo aumenta de peso, que alimentos deben brindarle en mayor cantidad?

- a) Chucherías y dulces
- b) Frutas y verduras

10. ¿Tiene algún comentario para mejorar el vídeo? Sí ___ No ___

Video 3

No		Si	No	Observaciones
1.	El tono de voz es adecuado			
2.	Considera que el video es atractivo			
3.	Entiende cada imagen de los alimentos			
4.	Hay alguna palabra que no comprenda			
5.	Le gusta la música			

6. ¿Durante la preparación de los alimentos es importante?
 - a) No tocarse la boca y cara; y además tener el pelo con agarrador
 - b) Tocarse las uñas y usar el pelo suelto
7. ¿Antes de preparar los alimentos se deben lavar las manos, lavar los utensilios y el lugar de preparación?
 - a) Sí
 - b) No
8. ¿Las frutas y verduras como deben consumirse?
 - a) Crudas y con cáscara
 - b) Cocidas y sin cáscara
9. ¿Debemos dar comida recalentada a los niños?
 - a) Si
 - b) No
10. ¿Tiene algún comentario para mejorar el vídeo? Sí ___ No ____

ANEXO 6 Mediación Pedagógica

Guatemala, 11 de agosto 2014

Señores

Comité de Tesis

Facultad Ciencias de la Salud

Universidad Rafael Landívar

Estimados señores:

Por este medio informo que he asesorado y revisado a fondo el trabajo de graduación de la estudiante KARLA MARÍA TOLEDO ESTRADA, carné: 1112008, de la carrera de Licenciatura en Nutrición, el cual se titula "PROPUESTA DE MATERIAL EDUCATIVO NUTRICIONAL PARA PADRES Y/O CUIDADORES ANALFABETAS AMBULATORIOS DE NIÑOS Y NIÑAS CON CÁNCER QUE ASISTEN A LA UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA".

Luego de la revisión, hago constar que la alumna KARLA MARÍA TOLEDO ESTRADA, ha incluido las sugerencias dadas para el enriquecimiento del trabajo de graduación. Por lo anterior emito el dictamen positivo sobre dicho trabajo y confirmo que el mismo está listo para su validación.

Atentamente,



Lic. Astrid Bocio Leonardo Flores

Psicopedagoga clínica



ASTRID LEONARDO F.
Licenciada en Psicopedagogía
Colegiada No. 3545

ANEXO 7 Propuesta de material educativo nutricional para padres analfabetas ambulatorios que tienen niños y niñas con cáncer que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP)

