



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE LA PLATA

FACULTAD DE PERIODISMO Y COMUNICACIÓN SOCIAL
ESPECIALIZACIÓN EN COMUNICACIÓN Y SALUD

**Estrategia de comunicación dirigida a adolescentes con
cáncer de la ciudad de Cali, Colombia enmarcada desde
la Fundación POHEMA**

Autora:

Carmen Sofía Guerrero Cifuentes
E-mail: sofi.guerrero@gmail.com

Directoras:
Daniela Bruno
Andrea Jait





*A Ellas, las chicas que me hicieron sentir
que la vida es maravillosa,
aún cuando hay un intruso visitante en sus cuerpos,
llamado Cáncer.*

*A todos los que lo hospedan esperando que pronto,
se marche muy lejos y para siempre.*

*A todos aquellos que lo hospedaron
hasta el último de sus días.*



AGRADECIMIENTOS:

Agradezco a mi familia por estar siempre a mi lado, acompañándome en cada paso que doy. A Víctor, por su apoyo invaluable.

Mis sinceros agradecimientos a las chicas participantes del grupo focal y a todos los que participaron tanto en mi trabajo de campo, como en la recolección de recursos para el diseño del material educativo: pacientes, sobrevivientes y personal de la salud que se unieron a este proyecto, con su voz, para aportar.

Agradecimiento a la Fundación POHEMA por acoger este proyecto y apoyarme con su consolidación. A la Fundación Albergue La Divina Providencia, quienes facilitaron la convocatoria de participantes del grupo focal y el desarrollo en sus instalaciones.

A mis tutoras, las doctoras Daniela Bruno y Andrea Jait, tengo solo palabras de cariño y agradecimiento; por confiar desde el inicio en mí y el proyecto, por vislumbrar los caminos retadores para consolidarlo, por sus aportes y visible compromiso. A la especialización en Comunicación y Salud, por posibilitarme tomar esta cursada a distancia, como una muy significativa experiencia para mi formación.

Y todo lo puedo en Dios, que me fortalece.



Nota aclaratoria:

El presente trabajo busca dar un trato respetuoso ante la diversidad y la dignidad de las personas, valorando la importancia de la igualdad de género y del reconocimiento del hombre y de la mujer.

Asimismo, acojo las directrices de la Real Academia de la Lengua Española (RAE) y la Asociación de Academias de la Lengua Española (ASALE), del uso genérico del masculino para designar la clase, es decir, a todos los individuos de la especie, sin distinción de sexos; el uso genérico del masculino basado en su condición de término no marcado en la oposición masculino/femenino y en obviar el desdoblamiento indiscriminado del sustantivo en su forma masculina y femenina, por el principio de economía del lenguaje y por razones lingüísticas.



TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	6
1. TEMA - PROBLEMÁTICA DE LA SALUD	7
2. ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN	11
3. OBJETIVOS	17
4. MARCO TEÓRICO – CONCEPTUAL	18
5. ESTRATEGIA METODOLÓGICA	22
6. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	30
7. PROPUESTA COMUNICACIONAL	39
8. CONCLUSIONES	63
9. BIBLIOGRAFÍA	64
10. ANEXOS	68



INTRODUCCIÓN

El presente proyecto se enmarca dentro de la Especialización en Comunicación y Salud de la Facultad de Periodismo y Comunicación Social - Universidad Nacional de la Plata, como una producción de Materiales/Estrategias de comunicación a partir de un análisis de escenario/situación de comunicación desde la perspectiva de la comunicación y la salud.

Partiendo del contexto de la complejidad psicosocial del cáncer y de su tratamiento médico en los adolescentes, este proyecto está pensado como un aporte desde la comunicación de la salud, con un sentido educativo, para la adherencia a los tratamientos de los distintos tipos de cáncer en la adolescencia.

Dicha estrategia estaría enmarcada dentro del accionar de comunicación de la Fundación POHEMA, una entidad sin ánimo de lucro constituida por los pediatras oncohematólogos de Santiago de Cali, una de las ciudades principales de Colombia, que desarrolla acciones de investigación y educación en dicho ámbito.

Como parte del desarrollo del proyecto, fue necesario indagar y analizar los tópicos más significativos del período de adolescencia con relación al diagnóstico y tratamiento del cáncer. Asimismo, fue preciso, explorar los abordajes teóricos, pedagógicos y comunicacionales desde la perspectiva de la salud para los adolescentes con diagnóstico de cáncer.

Lo anterior, mediante una estrategia metodológica que enfatizaba en el involucramiento y la participación de los destinatarios, que permitieran definir sobre qué aspectos problematizar y basar la estrategia de comunicación, concretamente, mediante el diseño y ejecución de grupo focal concebido como un taller lúdico con los adolescentes que se encuentran en tratamiento de cáncer y otros, que a su vez, son considerados sobrevivientes o en etapa de remisión completa y que padecieron cáncer en su adolescencia. Además, y de manera importante, se desarrollaron entrevistas con perfiles representativos del equipo médico tratante en oncohematología pediátrica y psicooncología pediátrica, como actores representativos del tratamiento.

Finalmente, espero que este proyecto sea un disparador para futuros trabajos y estrategias de comunicación enfocadas en adolescentes con cáncer, destinatarios que merecen procesos de comunicación diferenciados, con relación a los niños, que profundicen y propongan nuevas temáticas y aportes en el contexto integral de su enfermedad.



1. TEMA - PROBLEMÁTICA DE LA SALUD

1.1 Situación del cáncer en Colombia

El Instituto Nacional de Salud de Colombia (2017), en su Informe del evento Cáncer en menores de 18 años, define el cáncer como la reproducción de un clon celular en forma autónoma, desordenada y a veces incontrolable, el cual puede llevar a desenlaces algunas veces fatales y otras veces no, dependiendo de las características del portador y de la oportunidad en el diagnóstico y tratamiento, lo que modifica la esperanza de vida del paciente.

Según De la Garza y Suárez (2014), el cáncer es una enfermedad que se origina a partir de células epiteliales anormales. Actualmente, se conocen más de 200 tipos diferentes de cáncer, es variable dependiendo del tejido del que se derive y del grado de malignidad del mismo.

El Ministerio de Salud y Protección Social - Instituto Nacional de Cancerología, ESE (2015), en Colombia, asegura que el cáncer representa un problema de salud pública creciente.

Desde el año 2008, el cáncer infantil o pediátrico fue reconocido como un problema de salud pública dado su impacto social y elevada mortalidad, según datos del Sistema Nacional de Vigilancia en Salud Pública (SIVIGILA), una amplia proporción de dicha mortalidad puede evitarse mediante la garantía y oportunidad en la atención integral.

El cáncer y sus múltiples aristas representa un impacto en la salud pública, según *Ospina et al* (2015) es un problema en aumento, que representa grandes repercusiones psicoafectivas, sociales y económicas, imponiendo un reto para el sistema de salud, así, una tendencia de mortalidad general en aumento, tanto en niños, adolescentes y adultos exige generar intervenciones oportunas, eficaces y articuladas que busquen promover la detección oportuna y temprana, mejorar la calidad de vida de los pacientes diagnosticados, además, asegurar un desempeño costo-efectivo del sistema sanitario.

La incidencia del cáncer en Colombia según el ESE (2017)¹ es de, alrededor, 63.000 casos nuevos por año. En comparación con otros países, Colombia, tiene elevadas tasas de incidencia, particularmente en cáncer de estómago y cuello uterino en adultos y leucemias agudas en niños, tasas que lo perfilan como un país con una incidencia intermedia de cáncer, dentro del panorama mundial.

La mortalidad por cáncer en Colombia se estima en 33.000 muertes por año. En adultos, las principales causas de muerte por cáncer en hombres son estómago, pulmón, próstata, colon y recto, mientras que en mujeres son cuello uterino, mama, estómago y pulmón. La tendencia de mortalidad general por cáncer para Colombia va

¹ La incidencia cuantifica el número de casos nuevos de enfermedad que se desarrollan en una población de individuos a riesgo durante un intervalo de tiempo expresado por 100.000 personas).



en aumento, tanto en niños como en adultos. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), Colombia se encuentra entre los países con categoría media-alta de acuerdo con la calidad de certificación de la causa de muerte.

Por su parte, la supervivencia a 5 años en Colombia está muy por debajo de las cifras de Estados Unidos, por ejemplo, lo cual ilustra el gran potencial para mejorar, sobre todo en el aumento de los pacientes diagnosticados en estadios tempranos y la importancia de seguir reduciendo o eliminando las barreras para el inicio de tratamiento oportuno.

Estudios demuestran que existen diferencias en la supervivencia de los distintos niveles socioeconómicos pues el acceso de las personas con cáncer a los servicios de salud no es igual para todos. Así, además, existe inequidad en mortalidad en cáncer en Colombia dada por nivel educativo de la población, por zona de residencia, sea rural o urbana y también por el tipo de municipio y por tipo de afiliación al Sistema General Social de Seguridad y Salud.

Ante lo anterior, existe un marco político y normativo en el que se incrusta El Plan Decenal para el Control del Cáncer 2012-2021, el cual tiene como principal objetivo, posicionar en la agenda pública el cáncer como un problema de salud pública y movilizar la acción del Estado, la acción intersectorial, la responsabilidad social empresarial y la corresponsabilidad individual para el control de esta enfermedad en Colombia.

1.2 CÁNCER INFANTIL EN COLOMBIA

El cáncer es una enfermedad poco frecuente en la infancia y la adolescencia, sin embargo, constituye una de las principales causas de muerte en personas menores de 18 años. Según el Instituto Nacional de Salud, ESE (2017), el cáncer pediátrico se caracteriza por tener una presentación predominantemente tisular, es decir, que los casos son detectados generalmente de forma accidental, esto debido a que los signos y síntomas son tan comunes que pueden confundirse con otras enfermedades, y el 80% de los casos se encuentran diseminados en el momento del diagnóstico.

La incidencia según ESE (2017) en población pediátrica en Colombia, se estimó en 764 casos nuevos de cáncer por año en niños y 558 en niñas. El tipo de cáncer con mayor tasa específica de incidencia fue la leucemia, seguido de Linfomas no Hodgkin y los tumores del sistema nervioso central.

Según estudios de Registro Poblacional de Cáncer de Cali (RPCC), la supervivencia global a 5 años del cáncer infantil en Cali es del 51%, por tanto está entre 26% y 32% por debajo de los resultados reportados en países afluentes, que presentan tasas de supervivencias entre el 77% a 83%. Esto significa, que, según Bravo y Muñoz, (2018), si en Colombia se tratan alrededor de 1500 a 1600 niños con cáncer al año, 765 a 816 mueren en los 5 años posteriores al diagnóstico.



En población pediátrica, en el período 2007-2011, se observaron 281 muertes anuales por cáncer en niños y 218 en niñas. El tipo de cáncer con mayor tasa de mortalidad observada fue la leucemia, seguido de tumores en sistema nervioso central y linfomas no Hodgkin, según ESE, 2017.

De acuerdo al Boletín 2009-2018 de VIGICÁNCER, Sistema de Vigilancia Epidemiológica de Cáncer Pediátrico de Cali, en dicha ciudad se tratan en promedio alrededor de 195 casos nuevos por año de los cuales, cerca del 60% de los casos nuevos provienen de municipios del Valle del Cauca diferentes a Cali. Dado que los tratamientos para el cáncer, especialmente para leucemias agudas son prolongados, implica el desplazamiento de estas familias y por tanto, un problema social grave.

La probabilidad de estar vivo (sobrevivida) a 5 años para niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer que pertenecen al Régimen contributivo es de 65%, para los que pertenecen al POS subsidiado es de 47%, y para la población pobre no asegurada la probabilidad es de 25%². Lo anterior, evidencia las inequidades del sistema de aseguramiento las cuales están siendo un factor determinante que afecta las posibilidades de sobrevivir al cáncer.

Desde el marco legal, se ha regulado la atención del cáncer pediátrico en Colombia a través de la Ley 1388 de 2010, cuyo objeto es disminuir de manera significativa, la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años, a través de la garantía por parte de los actores de la seguridad social en salud, de todos los servicios que requieren para su detección temprana y tratamiento integral, aplicación de protocolos y guías de atención estandarizados y con la infraestructura, dotación, recurso humano y tecnología requerida, en Centros Especializados habilitados para tal fin.

1.3 EL CÁNCER EN LOS ADOLESCENTES

La adolescencia se trata de una etapa de transición entre la niñez y la edad adulta, en donde transcurren importantes cambios biológicos, sexuales, sociales y psicológicos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a los adolescentes como individuos entre los 10 y 19 años de edad. Según la Academia Americana de Pediatría, la Sociedad de Salud de Adolescentes y la Organización Mundial de la Salud, para facilitar la planeación y el impacto efectivo de los servicios de salud de atención integral a los adolescentes, es recomendable, dividir esta etapa en: Adolescencia temprana o inicial (10 - 13 años) Adolescencia media (14 - 16 años) y Adolescencia final o tardía (17 - 21 años). Desde la mirada de los estudios de epidemiología y de la investigación

² En Colombia, el sistema de aseguramiento en salud se divide principalmente en: El Régimen Subsidiado el cual es el mecanismo mediante el cual la población más pobre del país, sin capacidad de pago, tiene acceso a los servicios de salud a través de un subsidio que ofrece el Estado; y El Régimen Contributivo que es el conjunto de normas que orienta y rige la afiliación de la población con capacidad de pago al Sistema General de Seguridad Social en Salud, por tanto se encuentran afiliadas a este régimen las personas con capacidad de pago y sus respectivos núcleos familiares.



del cáncer, el *National Cancer Institute* (NCI), la adolescencia abarca el período entre los 15 y 19 años.

Es importante partir por reconocer en forma independiente, el cáncer entre niños y adolescentes, aún cuando en Colombia hagan parte de la categorización de cáncer infantil, pues suma unas complejidades específicas y propias de esta etapa de la vida. Así lo expresa Bellver y Verdet (2015) cuando precisa que la adolescencia es un período de cambios físicos y emocionales significativos, en la cual un diagnóstico de cáncer significa un impacto psicológico y físico de trascendencia. Según Madero (citado en Lorenzo, 2014), el diagnóstico de cáncer en la adolescencia tiene probablemente mayor impacto que durante la etapa de la infancia y la adultez, por la mayor vulnerabilidad psicológica del paciente, que tiene capacidad para comprender la complejidad y seriedad del diagnóstico de cáncer, pero se encuentra todavía en un período de desarrollo y de maduración personal.

Un adolescente con diagnóstico de cáncer presenta una ruptura con su entorno familiar, escolar y social, dado que sus costumbres y sus actividades habituales son interrumpidas, cuando se inicia un tratamiento oncológico. Muchos aspectos significativos para el paciente son relegados pues, según Páez (2015), tanto los padres como el equipo médico centran su atención en la curación, porque está en juego su supervivencia.

En ese mismo orden de ideas, los efectos secundarios a los tratamientos como la pérdida de cabello, la pérdida de peso, cambios en la piel o compromisos en determinadas partes de su cuerpo que reduzcan ciertas funciones, son algunas de los detonantes que se conjugan con una fuerte tensión y carga psicológica.

Adicionalmente, estudios como el de Cuevas *et al.* (2003) precisan que el cáncer de la adolescencia presenta una serie de complejidades aparejadas a un conjunto de situaciones prácticas. Una de ellas atañen a su tratamiento, los adolescentes con cáncer suelen ser enviados a pabellones pediátricos para su atención, pero en otros casos, pueden ser enviados a salas oncológicas de adultos, situación incómoda para los pacientes. Además, la epidemiología del cáncer en niños (menores de 15 años) es poco conocida, aspecto que es más notorio en adolescentes, lo que evidencia una carencia de investigación epidemiológica descriptiva y analítica en este grupo de edad.

Según Fernández, C. V., & Barr, R. D. (2006), los adolescentes esperan más tiempo que los niños, especialmente desde el inicio de los síntomas hasta el primer contacto de atención médica y desde el primer contacto de atención médica hasta la primera evaluación por un especialista. Los mismos autores expresan que los cánceres más comunes en adolescentes son la enfermedad de Hodgkin, los tumores de células germinales, los sarcomas óseos y de tejidos blandos, las leucemias agudas, los tumores cerebrales, el linfoma no Hodgkin, el melanoma y el carcinoma tiroideo.

2. ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN

2.1 Fundación POHEMA

La Fundación POHEMA (siglas que corresponden a **P**ediatras **O**nco**H**EMAtólogos), es una organización sin ánimo de lucro conformada por los médicos pediatras oncohematólogos de una de las ciudades más pobladas de Colombia, ubicada en el sur occidente colombiano, Santiago de Cali, (Departamento del Valle del Cauca). A esta organización pertenecen los profesionales de la salud asociados al diagnóstico y tratamiento de niños y adolescente con cáncer en dicha ciudad, con perfiles como oncohematólogos pediatras, médicos patólogos, epidemiólogos, investigadores de campo, entre otros.

POHEMA tiene como misión, mejorar las posibilidades de curación de los niños diagnosticados con cáncer y enfermedades de la sangre en Colombia, mediante la ejecución de acciones individuales y/o grupales, basadas en la evidencia generada por la medición de resultados clínicos locales, investigación aplicada y la educación. Fue constituida en el año 2010 con el objetivo de dar sostenibilidad a sus proyectos de investigación, principalmente VIGICÁNCER, el Sistema de Vigilancia Epidemiológica de Cáncer Pediátrico de Cali, y su línea educativa.

2.1.1 Línea de Investigación:

Mediante la investigación, POHEMA busca promover, realizar y difundir investigación aplicada en cáncer infantil y enfermedades de la sangre. A esta línea pertenece principalmente el proyecto VIGICÁNCER el cual identifica, hace un seguimiento de los niños diagnosticados con cáncer y analiza qué ocurre con ellos durante su tratamiento, reportando, generando resultados, conclusiones y propuestas de intervención.

Como el cáncer infantil (a diferencia del cáncer de adulto) no es posible basarlo en su prevención y tampoco en la detección preclínica, el control del cáncer en niños se basa en el diagnóstico rápido, correcto y en la implementación efectiva del tratamiento. Según Ramírez (2010), la situación del cáncer infantil está caracterizada por diagnósticos y tratamientos que son complejos, implicando un gran reto para el sistema de salud y para la sociedad en general. Para tomar decisiones que lleven a aumentar las probabilidades de curación de la población pediátrica se hace imprescindible conocer los resultados de la implementación de los tratamientos para lo cual es fundamental tener información sistemática, exhaustiva, válida y oportuna que ayude a orientar estas acciones. En este sentido, VIGICÁNCER permite un monitoreo continuo de los resultados de dichos niños y adolescentes.

VIGICÁNCER inició su campo de acción en la ciudad de Cali y en los últimos años se ha ampliado a otras ciudades del territorio colombiano como Pasto, Neiva, Ibagué, Bucaramanga y Cartagena, con el apoyo científico del Registro Poblacional de Cáncer



de Cali, Universidad del Valle y contando con respaldos internacionales como la Unión Internacional Contra el Cáncer (UICC) y Sanofi Espoir Foundation.

2.1.2 Línea de Educación:

POHEMA desarrolla estrategias educativas dirigidas al sector de la salud y a la comunidad (padres y/o cuidadores de los pacientes pediátricos con cáncer) sobre el conocimiento de las patologías hematológicas y oncológicas.

La gestión educativa de la Fundación contempla el desarrollo de acciones diferenciadas para los públicos, así como el desarrollo de campañas educativas y comunicativas en cáncer infantil y enfermedades de la sangre, principalmente de la drepanocitosis o anemia falciforme.

A esta línea pertenecen proyectos como el AIEPI ONCOLÓGICO – Atención Integrada de enfermedades prevalentes, un proceso educativo dirigido a miembros de la comunidad de la salud como médicos generales, pediatras, personal de atención primaria y enfermería, que busca capacitar en los conocimientos y habilidades principales que permitan un diagnóstico temprano del cáncer pediátrico. Se trata de un ciclo de talleres en los cuales un grupo capacitado de POHEMA, dictan un módulo educativo avalado por la Organización Panamericana de la Salud, OPS y la Organización Mundial de la Salud, OMS, en las diferentes Instituciones de Prestación de Salud, IPS, Entidades Promotoras de Salud EPS, de la ciudad de Cali y municipios circundantes, con el apoyo de la Secretaría de Salud Departamental, Valle del Cauca.

En esta línea se contempla la importancia de la creación y desarrollo de estrategias de comunicación y sensibilización a la comunidad local, reconociendo el cáncer infantil como una enfermedad que debe hacer parte de la agenda pública y que su lucha requiere de una cofradía con entorno social.

2.2 Análisis comunicacional de Fundación POHEMA

Las organizaciones sociales tienen la posibilidad de convertirse en agentes de movilización y transformación social y motores de un mundo más justo y equitativo. Así lo expresa Baamonde *et al* (2016) añadiendo que la comunicación de dichas ONG se basa en el reconocimiento de la capacidad de personas y colectivos para producir información relevante, mensajes críticos y crear contenidos de carácter transformador.

POHEMA siendo una organización sin ánimo de lucro u ONG, con impacto en temas de la salud, específicamente en la búsqueda de mejorar las posibilidades de curación de la población pediátrica en cáncer y hematología, inició procesos de comunicación en el año 2011, un año después de su constitución.

El público objetivo de la Fundación se divide principalmente en los siguientes segmentos:

Público objetivo primario:



- **Niños y adolescentes con cáncer**, tanto de la ciudad de Cali, como territorios circundantes y aledaños al Depto. del Valle del Cauca, pues algunos niños y sus familias deben trasladar provisionalmente su sitio de residencia, en cuanto culminen su tratamiento.

- **Niños y adolescentes con drepanocitosis.**

- **Familiares y cuidadores** de los niños con cáncer y/o hematológicas (drepanocitosis principalmente).

- **Comunidad de la salud**, a la cual pertenecen médicos, pediatras, especialistas a nivel regional, en torno al cáncer infantil, personal de enfermería, personal de atención primaria de las Unidades de Atención en Cáncer de la ciudad de Cali, además, de centros de atención que manejen población pediátrica por remisión, para los casos de sospecha de cáncer.

Público objetivo secundario:

- Comunidad internacional (principalmente ONG que son apoyos como la UICC, Sanofi Spoir).
- Comunidad general.
- Medios de comunicación.

Sus procesos comunicacionales han abarcado objetivos asociados a:

- Comunicación institucional en búsqueda y reconocimiento de su labor para su público objetivo, y comunicación que afiance su sostenibilidad.
- Comunicación con énfasis informativo en oncohematología pediátrica para sus distintos públicos.
- Comunicación educativa en temas relacionados con mejorar las condiciones de bienestar en salud de los niños y adolescentes con cáncer y enfermedades de la sangre.
- Posicionamiento de marca en su público objetivo, a través de sus líneas funcionales.

2.2.1 Estrategias de comunicación de la Fundación POHEMA

Desde la perspectiva de Jaramillo López (2011) quien distingue entre estrategias de comunicación, las estructurantes y operativas, POHEMA aplica estrategias operativas principalmente de dos tipos: Informativas y pedagógicas.

La **estrategia informativa** está sustentada en los procesos de entrega de información en los siguientes aspectos:

- 
- Información de oncología y hematología pediátrica a la comunidad de la salud, en procesos de actualización de criterios en el ámbito clínico, en las Unidades de Atención en Cáncer de la ciudad, a través de material impreso o digital a manera de boletines, infografías y en contexto de reuniones o eventos en salud.
 - Información sobre resultados de VIGICÁNCER en cuanto a la situación del cáncer infantil en el ámbito regional, dirigido a la comunidad.
 - Información sobre procesos propios de la naturaleza organizativa de la Fundación.

La **estrategia pedagógica** que pone en marcha procesos de formación que procuran el desarrollo de conocimientos, habilidades, destrezas y capacidades, en POHEMA, buscan globalmente afianzar los conocimientos de su público objetivo en aspectos que influyen en las condiciones de bienestar y posibilidades de curación del niño con cáncer y/o enfermedades de la sangre.

La estrategia pedagógica está sustentada en procesos educativos dirigidos principalmente a tres públicos primarios:

- Para los niños y adolescentes con cáncer o con enfermedades de la sangre, específicamente drepanocitosis, se desarrollan acciones apoyadas en la comunicación, con el desarrollo de espacios educativos con énfasis lúdico o creación de campañas o material educativo, en medios digitales o impresos. El énfasis es la adherencia al tratamiento, manejo de aspectos propios de su enfermedad que afiance los procesos de curación dentro de los tratamientos y aspectos de apoyo psicosocial en esa misma vía.
- Para los cuidadores de los pacientes (niños y adolescentes con cáncer o con enfermedades de la sangre, específicamente drepanocitosis) se desarrollan acciones apoyadas en la comunicación, con el desarrollo de espacios educativos (como jornadas de padres, simposios para cuidadores, talleres y encuentros presenciales con finalidad educativa), así como desarrollo de material educativo, en medios digitales o impresos, principalmente a manera de boletines o comunicación en redes sociales que apoyen los procesos educativos. El énfasis está en mejorar destrezas y capacidades en torno a los cuidados del paciente pediátrico, con miras a la adherencia de sus tratamientos, disminuyendo de esta manera, mitos e ideas erróneas alrededor del cáncer, que a su vez contrarresten la ansiedad y posibles barreras sociales o culturales.
- Para la comunidad de la salud como médicos generales, pediatras y personal de atención primaria de enfermería y unidades de urgencia médica, se refuerzan los objetivos educativos y los programas como el AIEPI Oncológico, anteriormente mencionado.

Asimismo, se retoma la perspectiva de Díaz Bordenave (2007) quien sostiene que



una estrategia global de comunicación convive con varias subestrategias que tienen una necesidad de un abordaje integrado entre todas ellas. En ese orden de ideas, pueden generarse subestrategias de forma específica a través de algunas líneas operativas de la fundación, por ejemplo, a través de VIGICÁNCER, POHEMA desarrolla una del tipo de **abogacía** la cual consiste en argumentos a ser comunicados a los líderes políticos y sociales con el objeto de obtener su aceptación, apoyo y legitimación a favor de una determinada acción de salud. También se incluye en la subestrategia, la preparación de la sociedad en general para que ella entienda el programa dicho proyecto y tenga una actitud favorable hacia él.

Así, en esta subestrategia, se realizaron tácticas como organización de eventos en salud que hagan noticia y participación en ruedas de prensa, envío de material informativo a personas influyentes o instituciones en salud de relevancia relacionada con el cáncer infantil y el envío de boletines informativos a los medios de comunicación.

Cabe resaltar que, para adolescentes con cáncer, POHEMA no ha desarrollado estrategias en donde ellos sean el público objetivo primario, se reconoce su importancia, pero a la vez complejidad y la necesidad de abordarlos de manera integral y diferenciada, por medio de la comunicación. Esta es la justificación principal de la necesidad de desarrollar una estrategia de comunicación focalizada en los adolescentes con cáncer, que valore su contexto propio.

2.2.2 Medios institucionales y canales de difusión

POHEMA siendo una organización en crecimiento, encontró en los **medios digitales**, uno de los principales canales de difusión, reconociendo en ellos la posibilidad de ampliar la comunicación para sus públicos objetivos, expandir proyectos y trabajar de forma colaborativa en las diferentes regiones en donde se encuentra ejecutando sus líneas de acción. Así, POHEMA cuenta con una página web (www.pohema.org) que es referente regional y nacional en el tema del cáncer infantil, liderando contenidos informativos – educativos, apoyados en el uso de las redes sociales.

El objetivo del uso de los medios digitales es afianzar su imagen institucional, divulgar el contenido educativo en salud dirigido a los padres de familias, cuidadores (en forma escrita y audiovisual), también para la comunidad en salud e interactuar con los públicos.

Por otro lado, y principalmente para las campañas comunicativo-educativas se han recurrido a **medios impresos** que POHEMA diseña como boletines informativos, carteles, volantes y folletos que son difundidos en las UACAI, en eventos de salud de otras fundaciones. Una táctica educativa realizada desde el año 2012 fue el desarrollo de cartillas educativas impresas denominadas MI POHEMITA, un material producido por los especialistas de la salud, dirigido a dos públicos: El primero, para niños con cáncer con edades entre los 4-8 años, elaborado en un lenguaje amigable y cercano a través de unos personajes, las cartillas contenían historias coloreables como “El



hospital y yo”, la historia de Nico y Sol, dos pacientes pediátricos que se encuentran en la etapa de tratamiento de cáncer y que afrontan junto a sus padres, el reto de la hospitalización. Y, el segundo, dirigido a los padres y cuidadores de los niños en las edades anteriormente mencionadas, en la cual, se educaba en los temas de “Alimentación”, “Punciones y Pinchazos”, “Infecciones y neutropenia” y segmentado según la enfermedad: “Leucemia infantil” y “Tumores sólidos en niños”.

En muy poca frecuencia se han utilizado los medios masivos de comunicación, dado que la comunicación es segmentada y además, porque el presupuesto de inversión es un limitante para tales canales. Así, solo para el año 2013, POHEMA logró impactar mediante un *spot* que fue transmitido por TV regional, como un mensaje de Código Cívico, que se refiere según el Acuerdo 002 del 30 de junio de 2011, a aquellos, a través de los cuales entidades estatales o entidades sin ánimo de lucro, divulgan campañas sociales de interés público para beneficio de la comunidad. Este contenido buscaba sensibilizar sobre el cáncer infantil, dando a conocer a fundación y despertando interés en donaciones para su sostenimiento.

Para la comunicación interna, POHEMA utiliza principalmente los medios digitales, personalizados como el correo electrónico institucional y medios de reunión personales y grupales, a manera de reuniones, talleres, mesas de trabajo, entre otros.



3. OBJETIVOS

Objetivo general:

- Diseñar una estrategia de comunicación dirigida a los adolescentes con diagnóstico de cáncer, encaminada a mejorar la adherencia al tratamiento de dicha población, en las Unidades de atención en Cáncer de la ciudad de Cali, respondiendo a la línea educativa de la Fundación POHEMA.

Objetivos específicos:

- Elaborar un análisis comunicacional identificando los tópicos más significativos con relación al diagnóstico y tratamiento del cáncer a ser integrados en la estrategia.
- Diseñar un producto comunicacional a manera de material educativo que apoye la adherencia al tratamiento del cáncer en adolescentes, desde la participación de los destinatarios, considerando sus características y contexto.
- Describir las tácticas y el material educativo que conformarían la estrategia de comunicación.

4. MARCO TEÓRICO – CONCEPTUAL

4.1. Abordajes teóricos de la Comunicación en Salud

En el presente proyecto la comunicación es reconocida como un elemento sustancial dentro de los esfuerzos encaminados a mejorar la salud tanto a nivel del individuo como de las comunidades, abordando el estudio y uso de las estrategias de comunicación con objetivos relacionados con la salud.

Según Basogoiti (2012), la conexión entre salud y comunicación es tan antigua como la historia misma de la Humanidad, simplemente porque la comunicación es una de las facetas constitutivas de la especie humana y somos seres simbólicos. Pero, en materia conceptual, y vista como un campo de análisis e intervención en las estrategias y programas de salud pública, esta relación se desarrolló sobre todo a partir de los cambios en la concepción de salud que se produjeron a mediados del siglo XX.

Los antecedentes históricos de la comunicación en salud se remontan a la práctica a los programas de desarrollo internacional, según Obregón (2010), en especial aquellas acciones enfocadas inicialmente al control demográfico y luego a la planificación familiar y a las iniciativas que las agencias internacionales como la Organización Mundial de la Salud y sus contrapartes nacionales, desarrollada a través de la denominada educación sanitaria (Beltrán, 2010; Waisbord, 2001; Beltrán, 1993).

La Declaración de Alma Ata en 1978, con su énfasis en la atención primaria y, posteriormente, en 1986 con la Carta de Ottawa se empezaron a entender y ampliar los alcances de la promoción de la salud, definiéndola como aquello que propende por proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma, entendiendo a la salud como fuente de riqueza de la vida cotidiana, como un concepto positivo que acentúa los recursos sociales y personales. Además, con la Declaración de Jakarta en la IV Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud (1997), se reafirmó la importancia de la promoción de la salud y el importante rol de la comunicación como un componente fundamental de la salud pública (Obregón, 2010).

La comunicación es entonces en su concepto general, según Araujo y Cuberli (2015) un proceso social de producción de los sentidos que ocurre a través de los discursos sociales, que compiten en las múltiples arenas públicas (de la investigación, de formación/enseñanza, intervención, legislación, medios de comunicación, producción y comunicación científica) por el poder de crear la realidad.

La comunicación de la salud es entendida como el proceso en el que diferentes actores sociales e institucionales (públicos y privados) - teniendo como eje a la comunidad - diagnostican, planifican, producen, difunden y evalúan mensajes que proporcionen conocimientos, forjen actitudes y provoquen prácticas favorables al cuidado de la salud, compatibles con las aspiraciones de la comunidad (Beltrán, 2011).



La Organización Mundial de la Salud (2005) asevera que la comunicación en salud puede prestar su contribución en todos los aspectos de la prevención de la enfermedad, como la relación médico-paciente; la adherencia del individuo a tratamientos, recomendaciones clínicas y regímenes terapéuticos; el diseño de mensajes y campañas de salud pública junto con la difusión de información concerniente a riesgos para los individuos y las poblaciones, y en los procesos de comunicación encaminados a prevenir las enfermedades.

Es así como experiencias exitosas de la comunicación en salud reposan en una adecuada articulación e integración de diversas formas de comunicación y de estrategias comunicacionales que incluyen, entre otras técnicas, movilización comunitaria, consejería y comunicación interpersonal centrada en el usuario, intervenciones a través de redes sociales, mercadeo social, edu-entretenimiento, abogacía de medios, potenciación individual y comunitaria, relaciones públicas, diseminación de información, uso de medios masivos, y otros procesos que puedan conducir a la adopción de comportamientos saludables (Piotrow *et al*, 1997; Rodríguez, Obregón y Vega, 2002).

4.2 El cáncer y la comunicación

La relación entre la comunicación y el diagnóstico - tratamiento de enfermedades de alto impacto en la condición del paciente, como lo es el cáncer, es un factor facilitador. Diversos estudios muestran que pacientes con cáncer entre los 8 y 16 años, que recibieron información clara y abierta sobre su enfermedad, mostraron sintomatología de ansiedad y depresión significativamente menor que los niños que no recibieron información clara sobre su condición de salud (Puerto y Gamba, 2015).

Una mayor sensación de control derivada del conocimiento del estado de salud, y de forma complementaria de las medidas a tomar para responder a la enfermedad, permitirían al sujeto asumir una postura activa en la que no queda reducido a una estructura orgánica disfuncional que debe someterse a las intervenciones de terceros, sino que se posiciona como un sujeto que participa del proceso poniendo en juego sus emociones, cogniciones, características sociales, y ante todo sus decisiones y acciones (Puerto y Gamba, 2015).

Asimismo, las formas de comunicación, los mecanismos y herramientas empleadas alrededor de la situación médico-paciente, influyen no solo en el impacto de la noticia sino también, en el afianzamiento de las relaciones que pueden verse reflejadas en la adherencia al tratamiento, así, según Peiró y Sánchez (2012) afirman que procesos efectivos de comunicación traen consigo ventajas intrínsecas como:

- Afianzamiento de las relaciones basadas en el respeto y la confianza.
- Humanización en el tratamiento incrementando tanto la calidad de vida del paciente como su satisfacción por el trato recibido, optimizando su nivel de



adaptación emocional a la enfermedad al disminuir los miedos, el sentimiento de soledad, la angustia y la incertidumbre del proceso.

- Mejoramiento de la sensación de autocontrol y por tanto, su autoestima para los momentos críticos de la enfermedad.
- Disminución del nivel de estrés profesional; facilita el control de los síntomas e incrementa la satisfacción y adherencia al tratamiento prescrito.

Concretamente, en Colombia, se ha desarrollado el Modelo de Control del Cáncer por parte del Instituto Nacional de Cancerología (INC) ESE, en el cual se proponen tres ejes, que interactúan de forma sinérgica y dependiente: los ámbitos, las herramientas y los objetivos. Los ámbitos son las políticas públicas, los espacios comunitarios y los servicios de salud; las herramientas son la educación, la comunicación y la movilización social; y los objetivos son el control del riesgo, la detección temprana, el tratamiento, la rehabilitación y el cuidado paliativo.

Es así como la comunicación educativa es vista como una estrategia que contribuye a reducir la incidencia y la mortalidad por cáncer, así como a mejorar la calidad de vida de los pacientes, así lo asevera Wiesner (2007), añadiendo que la comunicación y la educación son procesos que reducen el temor al cáncer, modifican la inadecuada percepción del riesgo por los largos periodos de latencia, y promueven, en las personas y los pacientes, la participación en los procesos de toma de decisiones.

En ese orden de ideas, el Modelo de Comunicación en Cáncer en Colombia, reconoce cuatro habilidades centrales, como son: la competencia cultural, la empatía, la toma de decisiones de manera concertada y la acción comunicativa. Además, se habla de que los enfoques de la comunicación educativa para el cáncer deben contemplar el enfoque de derechos humanos, el de género y generacional o de ciclo vital, y, por último, el promocional de salud, para que, a través de estas miradas, se garanticen intervenciones desde el reconocimiento de las diferencias de género, ciclo de vida, etnia, contexto (cultural, geográfico, político), nivel socio económico y discapacidades.

4.3 Estrategia de comunicación y materiales educativos

Según Jaramillo (2011), una estrategia se define, desde el marco de la comunicación, como el trazado de la acción para resolver un problema u obtener un resultado, lo que significa que su formulación depende de la claridad que se tenga con respecto al problema o el resultado esperado, y su asertividad de la calidad de la pregunta que los delimita y define. Agrega además que toda estrategia es en esencia una hipótesis, que, como respuesta a una pregunta, establece las premisas que deben cumplirse para lograr un resultado.

Identificación del problema, formulación de la pregunta y definición del objetivo comunicativo son, por decirlo de alguna manera, los pilares sobre los cuales se



trazan las estrategias. Y se ordenan en una secuencia lógica tal, que la caracterización del problema determina la pregunta y esta conduce a la definición del objetivo (...) La comunicación debe proponerse resolver problemas u obtener resultados y será el carácter estratégico de esos problemas o resultados el que determine las preguntas adecuadas para plantear objetivos a partir de los cuales trazar estrategias y definir acciones. Jaramillo, (2011).

Es así como en el presente proyecto, la estrategia de comunicación se concibe como una herramienta de planificación para sistematizar la comunicación de la salud, de forma integral y coherente a los objetivos planteados, trazando unas tácticas, mensajes y medios que POHEMA como organización, debe llevar a su público objetivo, los adolescentes con cáncer.

Es importante mencionar que se trata de una estrategia de comunicación con énfasis en educación. García y otros autores (1993) hablaron sobre la comunicación y educación como dos conceptos estrechamente ligados, pues ambos comparten objetivos comunes y están conectados con las características esenciales del ser humano: comunicarse y aprender, pero a la vez independientes pues, por medio del aprendizaje, el ser humano adquiere conocimientos, habilidades y actitudes y desarrolla diferentes formas y grados de recibir y responder a los mensajes de salud, no obstante, por otra parte, la capacidad de comunicación entre emisor y receptor determina el grado de aprovechamiento del mensaje.

Para la propuesta comunicacional y para el material de comunicación, el referente es Kaplún (2002), quien sostiene que cuando hablamos de material educativo nos referimos a un objeto que facilita una experiencia de aprendizaje y desde una mirada global, no es solamente un objeto (llámese texto, multimedia, audiovisual o cualquier otro), que proporciona información, sino que, en un contexto determinado, es el facilitador del desarrollo de una experiencia de aprendizaje.

El mencionado autor propone tres ejes para el análisis y la construcción de mensajes educativos. El eje conceptual refiere a los contenidos del material, su categorización y organización. El eje pedagógico implica un análisis previo de los destinatarios del mensaje, la identificación de sus ideas constructoras y los posibles conflictos conceptuales a provocar y el eje comunicacional que propone un modo concreto de relación con los destinatarios que favorece el aprendizaje, por ejemplo, en forma de cuentos, poesías, canciones, etc.

5. ESTRATEGIA METODOLÓGICA



Un corazón abierto es una mente abierta. (D. Lama)

El presente proyecto trazó una hoja de ruta de tipo cualitativo que, según Quecedo y Castaño (2002), en un sentido amplio, se describe como la investigación que produce datos descriptivos que entiende a los sujetos y al contexto y es sensible a las perspectivas del investigador, facilitando una recogida de datos empíricos que ofrecen descripciones complejas de acontecimientos, interacciones, comportamientos, pensamientos que conducen al desarrollo o aplicaciones de categorías y relaciones que permiten la interpretación de los datos.

Las técnicas que soportaron esa hoja de ruta, fueron surgiendo en la medida del acercamiento a la problemática de la salud y sobre todo, al contexto desafiante de la estrategia de comunicación que sería el resultado del proyecto. Es así como las primeras técnicas de recolección de información se suscribieron a la **búsqueda bibliográfica** que planteara un panorama psicosocial, de manera general, de los adolescentes con cáncer, desde las dinámicas propias de la enfermedad, tratamiento, barreras, además, del reconocimiento del contexto colombiano, para el caso del cáncer infantil.



En ese orden de ideas, se continuó con el acercamiento específico a la realidad para la ciudad de Cali. En este punto se abría la perspectiva, para dar voz a los actores involucrados en los tratamientos del cáncer, por medio de las **entrevistas individuales semi-estructuradas**, mediante la aplicación de esta técnica a profesionales de la salud que tengan una praxis directa con el adolescente con cáncer, lo cual sirva para identificar la situación en las Unidades de Atención en Cáncer, una lectura que comprenda, reflexione y comparta la realidad psicosocial: conocimientos, actitudes, motivaciones, barreras, comportamientos significativos durante la etapa de tratamiento de cáncer del adolescente.

Así, se realizaron entrevistas a dos perfiles específicos: El primero de ellos es el **oncohematólogo pediatra**, quien en el ejercicio de sus funciones es el principal responsable del esquema y protocolo de tratamiento de los niños y adolescentes con cáncer y enfermedades de la sangre. El segundo de los perfiles es un **psicólogo con énfasis en el área de oncología pediátrica**, siendo la psicooncología una disciplina que pretende atender a las demandas psicosociales de pacientes, familiares y equipos oncológicos, teniendo en cuenta además que el papel de este profesional se centra en tres acciones fundamentales: Educación, Información e Intervención Psicológica (Ibáñez, 2004).

Posteriormente, en un paso decisivo de la estrategia se rescató la tradición Investigación-Acción, como una herramienta metodológica para la comprensión y transformación de realidades y prácticas socio-educativas (Colmenares y Piñero, 2008), dado que se concibió a los destinatarios como objeto de estudio y a la vez como sujetos del cambio, en una práctica reflexiva social en la que interactúan la teoría y la práctica, rescatando su participación como sujetos capaces de crear, recrear, plasmar y empoderarse de lo que surge a través de su experiencia.

Es así como la principal técnica de investigación cualitativa consistió en el diseño e implementación de un **grupo focal**, específicamente concebido como un **grupo de producción** (no terapéutico) que en un contexto de interacción lúdica y artística, fuera un canal para analizar - de construir materiales existentes que intenten interpelar a adolescentes sobre la problemática en salud y construir recursos creativos propios.

Se trata entonces de una técnica en esa ruta estratégica metodológica, en la cual se reconoce el papel participativo de la comunicación. Kaplún, (1998) reafirmó la importancia de la participación en la comunicación educativa, lo cual es perfectamente extrapolable a una estrategia de comunicación y específicamente al tema de concebir un material educativo. El autor en mención, expresó que ningún material nace en una mesa de estudio y que, por tanto, es preciso empezar saliendo a la calle para conocer y escuchar a los futuros potenciales destinatarios y sumergirse en su realidad; saber cómo son, cómo piensan, cómo hablan, qué sienten, qué saben y qué ignoran del asunto que se les quiere proponer, cómo lo están viviendo y percibiendo.

Entonces, los grupos focales son entendidos como grupos de discusión colectiva, en los cuales las intervenciones del moderador y la discusión entre los participantes actúan como un elemento central para las intervenciones individuales, y el *feedback*

generado favorece que los participantes cotejen sus percepciones y opiniones tras el intercambio de puntos de vista. Mello (2000, citado en Freidin).

Las discusiones grupales hacen visible cómo el conocimiento y las interpretaciones sobre la realidad se construyen colectivamente en la interacción social, es decir, su efecto constitutivo sobre las opiniones y posiciones individuales (Freidin, 2016).

Además de lo anterior, Freidin (2016) hace énfasis en la importancia del grupo focal para explorar los posicionamientos de los sujetos ante los discursos de promoción de la salud, explorar su interés en el tema, y confianza en distintas modalidades de cuidado, las tensiones que pueden presentarse en la vida cotidiana entre la disciplina del cuidado y el placer/disfrute/relajación, y sus percepciones diferenciales de riesgo y vulnerabilidad frente a la enfermedad. Es así como en un tema tan complejo como el cáncer, en una población de resonada resistencia para explorar estos temas, como son los pacientes en edad de adolescencia, el grupo focal pasa a ser no solo una estrategia metodológica, sino también un reto, un acercamiento y una forma de humanizar el proyecto.

En cuanto al **procesamiento de la información** como resultado de la revisión bibliográfica, el trabajo de campo y experiencias de investigación previas, se identificaron y definieron algunas nociones y categorías que posibilitaron orientar los datos recolectados tanto en las entrevistas a los profesionales de la salud como del grupo focal y encaminarlo hacia la interpretación de las necesidades para la comunicación.

Para interpretar los datos cualitativos específicamente en el grupo focal primero se describió de forma textual las intervenciones en los diferentes momentos y actividades, para luego proceder a la deconstrucción de ese contenido y clasificación en temáticas de análisis en donde se tuvo como referencia principal, los tópicos significativos del período de adolescencia con relación al diagnóstico y tratamiento del cáncer en adolescentes para que a través de ello, pudiera crear relaciones, significados e interpretaciones.

5.1 Características del taller de creación lúdica adolescentes con cáncer

Entrando en la cuestión metodológica, el grupo focal fue concebido como un taller de creación lúdica para adolescentes con cáncer y respondió al nombre "***Yo creo en mí, yo creo mi historia***", en donde el juego de palabras creer / crear, describen el objetivo del mismo, darle una gran voz a los participantes y que dicha voz fuera creadora de historias, mensajes, con un énfasis creativo.

Entonces, el taller buscó contemplar al



adolescente con cáncer como un sujeto activo y dinámico, en su importancia como creador de mensajes de comunicación en torno a su enfermedad, para la construcción de un material educativo y de comunicación producido por la Fundación POHEMA, dirigido a otros adolescentes con cáncer de la ciudad, con el objetivo de mejorar la adherencia al tratamiento.

El tamaño del grupo se debió tanto a cuestiones pragmáticas de la dificultad de reunir el perfil necesario, como a consideraciones sustantivas, en la cual autores como Morgan, (1995); Krueger, (1995), sugieren conducir grupos más pequeños cuando el tema de conversación es sensible o reviste complejidad para que los participantes puedan expresarse sobre sus experiencias e ideas. El taller contó con la participación de cinco adolescentes, tres de ellos se encuentran en su período de tratamiento activo, específicamente, quimioterapia, (dos de los participantes han atravesado por cirugía además de la quimioterapia). Uno de los participantes finalizó sus ciclos de quimioterapia pero se encuentra en los exámenes de rigor para poder incorporarse nuevamente a su vida y regresar a su hogar. Y un participante sufrió de cáncer en su adolescencia y ahora es considerado, un sobreviviente³.

La duración del taller en promedio comprendió dos horas y media y se llevó a cabo en una Fundación – Albergue de la ciudad de Cali.

El diseño del taller contó con una serie de actividades que interpelaron a recursos artísticos como la pintura, la escritura, la fotografía y recursos de la era digital; con temáticas actuales (específicamente de las redes sociales); en las cuales se desarrollarán acciones lúdicas y preguntas propias del proceso de investigación, que fueron detonantes en la selección de temas, construcción de mensajes educativos, aspectos de énfasis en los materiales según la realidad contextual de ellos, entre otros.

El diseño del taller tuvo dos fases importantes, la primera en la cual el investigador, revisa casos similares en la metodología y con apoyo bibliográfico y un fuerte acercamiento a la realidad y gustos de los jóvenes-adolescentes, plantea una serie de actividades que cumplan los objetivos de investigación, los cuales son cotejados y reflexionados con sus directoras de investigación. La segunda fase consistió en compartir con el profesional de psicooncología pediátrica, el diseño de actividades y se recibe también una retroalimentación, teniendo en cuenta los tiempos de



³ El término “sobreviviente de cáncer” es una denominación común en Colombia. Según la American Society of Clinical Oncology (ASCO) se refiere a una persona con antecedentes de cáncer. El término tiene al menos dos significados: No tener signos de cáncer luego de haber finalizado el tratamiento y vivir con cáncer, soportar el cáncer y sobrevivir a la enfermedad.

concentración e interés de la población.

Las actividades del taller lúdico fueron cinco. Se inició con una presentación muy corta con fotografías de la Fundación POHEMA y se explicaron los objetivos del taller. Previamente se habían leído y firmado los consentimientos informados para el desarrollo de la actividad y que se encuentran anexos al trabajo.

La primera actividad se denominó **Yo dibujo mi historia**: consistía en la elaboración de un hablador personal, un cartel con base en cartulina en donde representarían de forma libre, gráfica y creativa con lo que cada participante se sintiera identificado: quién es, presentarse: su nombre, una frase representativa (su eslogan personal), sus gustos, sueños, con unos dibujos o colores, etc. Para apoyar esta actividad, había marcadores de colores, *stickers* o pegatinas, dibujos de apoyo, entre otros recursos.



La segunda actividad se llamó **Yo tengo las palabras**: en este espacio se alentaba a los participantes a convertirse en escritores, reflexionando en la importancia de encontrar las palabras precisas para expresar nuestros sentimientos, emociones o describir nuestros momentos especiales. Se realizaron preguntas cortas y concretas en las cuales los participantes debían responder con una o máximo dos palabras, escribiendo en unas paletas diseñadas a manera de nubes de diálogo de caricaturas, visualmente atractivas y de colores. La pregunta se elaboraba y los participantes escribían sus respuestas en una especie y muestran cada página de su libreta de cara al grupo. Se comparte y socializan las respuestas. Había un limitante de tiempo que obligaba a pensar en hasta 40 segundos, la palabra adecuada.

La tercera actividad respondió al nombre **Mi sentir – mis emoticones**: Ante la pregunta: "¿Qué sientes frente a estas situaciones...?" Se les invitaba a los adolescentes a responder con unas paletas de *emoticones*, muy comunes y conocidas a través de las redes sociales "Me gusta" "Me encanta" "No me gusta" "No lo sé". Inicialmente las preguntas apuntan a explorar sus sentimientos en torno a situaciones propias de su tratamiento, luego se empezaron a explorar la afinidad de los participantes a ciertos canales y medios de comunicación.



La cuarta actividad se denominó **Siendo diseñadores**, consistió en el acercamiento

de los adolescentes al papel de diseñador / comunicador de mensajes. Se les compartió un material educativo elaborado anteriormente por la Fundación POHEMA y se les pedía su opinión, ante la posibilidad de continuar el proyecto MI POHEMITA, pero una versión de un material enfocado en adolescentes con cáncer.

Se les pidió explorar el material ideal para ellos, utilizando la analogía de un rompecabezas (se llevaron piezas impresas de un rompecabezas con el nombre de aspectos decisivos en la construcción de los mensajes) se les pidió que de forma grupal, concertaran cuáles piezas elegirían como las más importantes.

La quinta y última actividad fue **Yo pinto una historia de esperanza, mural de los mensajes**. El llamado era a convertirse en pintores y construir de forma grupal, el mural de la esperanza. En él depositarían un mensaje especial: *«Si tuvieras en frente a otro adolescente con cáncer, quien recién ha recibido su diagnóstico: ¿Qué le dirías? ¿Qué le contarías que lo ayudaría a atravesar su proceso? ¿Qué le aconsejarías hacer para que se sienta mejor?»*.



En dicho proceso los participantes van construyendo en un lienzo / cartón, su mensaje y van reflexionando sobre los mensajes para otros adolescentes que, como ellos, atraviesan un tratamiento del cáncer, sintiéndose notablemente motivados.

En el cierre del taller se expresa el agradecimiento a todos los participantes, se comparten los datos de la investigadora y medios de contacto de Fundación POHEMA, para dudas o inquietudes. Además, se brinda un detalle en agradecimiento y la invitación a un refrigerio saludable.

5.2 Retos y reflexiones metodológicas para la puesta en marcha del taller

Retomar los escollos y dificultades en el trabajo de campo y en la implementación del grupo focal, con la concepción que buscó el presente trabajo es de relevancia, como una forma de documentar y compartir con otros investigadores, aspectos relevantes que pueden ser tenidos en cuenta en la planeación de futuros procesos similares, más en una temática de tanta sensibilidad como el cáncer en adolescentes.

La primera reflexión es la complejidad de abordar a los adolescentes con cáncer, inicialmente la planeación del taller buscaba llevarlo a cabo en una de las principales Unidades de Atención en Cáncer de la ciudad. En este recinto se concentrarían pacientes hospitalizados. Sin embargo, no fue posible concretarlo dada las múltiples complejidades administrativas que se dieron, que dilataron la espera considerablemente, existía mucho recelo por poder acceder a niños y adolescentes y se requerían permisos para múltiples niveles y comités, al ser una persona externa a dicha organización, las barreras se multiplicaban.



Aunado a lo anterior, la complejidad que reviste la situación de los niños y adolescentes hospitalizados no hace sencilla la presencia de personas externas, investigadoras, interactuando con dichos pacientes, cabe mencionar que algunos de ellos al estar hospitalizados pueden presentar situaciones de salud críticas, pueden ser pacientes inmunosuprimidos o que se encuentren recuperándose de algún procedimiento o intervención médica, lo cual hace que se redoblen las medidas de prevención del personal visitante a un pabellón pediátrico oncológico.

Por ello, el plan alternativo que fue una fundación albergue del cáncer infantil, fue de éxito e incluso, resultó siendo más positivo en algunos aspectos que no se consideraron inicialmente. El albergue es un recinto de convivencia, en la cual niños y adolescentes se encuentran viviendo con su padre o madre, ya que han tenido que desplazarse a la ciudad para recibir el tratamiento, entonces es un lugar libre de las tensiones que puede revestir un hospital o clínica, en donde, aunque cuentan con una enfermera y el equipo terapéutico, conviven con otros pacientes con una normalidad mayor a una sala de hospitalización. Otro aspecto es que la situación de salud de los niños y adolescentes es estable y tienen menos limitaciones al no estar conectados a equipos clínicos. Además, la fundación cuenta con espacios amigables, como la biblioteca, que fue el espacio donde se desarrolló el taller, que permite acceder a recursos didácticos para que las personas se sientan tranquilas y en confianza para mantener una conversación y unas actividades lúdicas: asientos cómodos, un televisor, decoración alusiva, colores, aire acondicionado, privacidad.

Entonces, la complejidad pragmática del sitio, en el albergue se redujo, ya que se contaba con cuatro participantes que cumplían el perfil y residían en el lugar, lo cual garantiza de cierta manera la asistencia y limita condiciones de transporte de personas. La participante sobreviviente, visitó la fundación y se quedó para cumplir la invitación a este grupo focal.

Por otro lado, es muy importante tener en cuenta que los adolescentes con cáncer, dada su condición de salud y dependiendo de lo que hayan tenido que enfrentar en sus tratamientos, pueden presentar alguna condición de discapacidad de diferente tipo. Esto es importante preverlo y considerarlo en el diseño de las actividades propias del taller, ya que, contando con una persona con alguna discapacidad física, motora o cognitiva, por ejemplo, se deberá garantizar que todos los participantes puedan acceder de la misma manera a las actividades sin sentirse excluidos, sino que, por el contrario, puedan integrarse satisfactoriamente al grupo.

En este caso, el día anterior al grupo focal se tuvo conocimiento que una de las adolescentes que participarían en el taller, tenía discapacidad visual. A ella le detectaron un tumor cerebral, y como consecuencia de la enfermedad, tenía una situación de baja visión. Esto implicó cambiar una actividad que inicialmente se denominó “*Draw my life*” (una tendencia de las redes sociales, especialmente de *Youtube*, en la cual los participantes dibujan su historia mientras son grabados en un formato de video, en una pizarra u hoja de papel con figuras clave y eventos en su vida) y además, implicó que una persona adicional acompañara a la participante con



discapacidad, para ayudarle a escribir y que se integrara para prestarle las condiciones necesarias para que pudiera interactuar como todos los demás adolescentes.

Adicional a este caso, otra de las participantes, tenía una condición de movilidad reducida, ya que se trataba de una paciente que fue sometida a un trasplante de fémur, lo que implicaba que las actividades no implicaran desplazamientos o un movimiento físico importante.

Cabe mencionar además, que aunque el taller se realice con adolescentes estables en su condición de salud, se deben mantener las medidas preventivas de higiene, en el tema de las infecciones, el lavado de manos y que los pacientes que lo necesiten, porten el tapabocas. Los alimentos que sean compartidos en el desarrollo de la actividad deben haber tenido un proceso de preparación cuidadoso, en la medida que no sean alimentos manipulados, que se encuentren debidamente sellados.

Asimismo, si el investigador o los participantes presentan ligeros síntomas de virosis (por ejemplo, como tos o gripe), es preciso que no participen o se postergue el taller. En este caso, la personal de psicología que acompañaría el taller no pudo asistir por síntomas sospechosos respiratorios detectados la noche anterior. Aunque no se pudo contar con dicha persona, se rescata que es vital que, en el desarrollo de un taller de este tipo, exista una persona que brinde un soporte terapéutico para diferentes momentos de emoción, tensión, reflexión. El tema que reviste de una gran sensibilidad, puede llevar a que los participantes presenten altibajos emocionales, que las actividades se presten para expresar sus emociones y hacer una catarsis, llevando a expresar emociones como la tristeza, la nostalgia y las ganas de llorar.

Ello lleva también a considerar la importancia de una preparación muy minuciosa del investigador, la elaboración del material didáctico propio de las actividades, la adaptación el espacio para que sea confortable y acorde a los gustos del adolescente, con apoyo audiovisual, música, colorido y la adaptación a un lenguaje fresco, natural a ellos, para tratar de que el grupo focal sea bien recibido.

6. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

6.1 La adherencia al tratamiento de cáncer en adolescentes

Según Domínguez y Martínez (2014) se entiende que la adherencia al tratamiento consiste en un acuerdo mutuo entre el paciente-médico, en cuanto a sus responsabilidades y las implicaciones de este, teniendo en cuenta factores biológicos, ambientales y sociales; de acuerdo a esto, el paciente al estar adherido a su tratamiento, puede vivir una mejoría en el pronóstico, según los regímenes terapéuticos de la enfermedad.

Tanto el oncohematólogo pediatra como el psicólogo concordaron en la importancia de la adherencia a los tratamientos y de la complejidad que significa para el adolescente con cáncer: *«El adolescente tiende a rechazar el diagnóstico y el tratamiento inicialmente, entonces, es difícil la comunicación con algunos de ellos porque suelen crear una barrera con el equipo tratante, desde el momento en que se da el diagnóstico o el esquema de tratamiento. Algunos de ellos presentan ese comportamiento».*

Las barreras que el equipo médico percibe son: la indiferencia y la apatía, un rechazo al médico y un rechazo ante la institución donde se les hace el tratamiento, sobre todo si se deben hospitalizar. *«Llegan a la valoración médica y se hace los dormidos, no quieren aceptar la circunstancia».*

La adherencia al tratamiento es especialmente importante en el cáncer puesto que el aumento en las tasas de curación se debe en gran parte al seguimiento del tratamiento propuesto, sin embargo, la intrusividad de los tratamientos, los efectos secundarios de los mismos, las constantes revisiones médicas, los exámenes físicos y el gran número de tareas de cuidado en casa, dificulta en gran medida la conducta de adherencia en el niño (Orgilés, Espada, Méndez citado en: Méndez *et. al*).

La Comisión de Psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (2009) manifiesta que el modo en que el adolescente percibe su enfermedad varía según su nivel de desarrollo, de la madurez personal que tuviese en ese momento, de su experiencia y de sus vivencias personales y familiares. Sin embargo, como no existe necesariamente equivalencia entre la vivencia de su enfermedad y la gravedad objetiva de esta, se pueden encontrar adolescentes resilientes o una parte de ellos que pueden tomárselo muy mal. Es por ello que uno de los factores que dificulta el manejo del cáncer del adolescente pasa a ser la falta de adherencia al tratamiento.

Bellver, A. y Verdet, H (2015) aseguran que los adolescentes tienden a tener un fuerte sentido de independencia y rebeldía, y es por ello que pueden ser reacios a confiar en el sistema médico. Además, según Abrams *et al*, (citado en Bellver, A. y Verdet, H. 2015), los adolescentes han demostrado de forma consistente mayores tasas de incumplimiento y baja adherencia respecto tanto a los niños como a los adultos en el tratamiento del cáncer. El cumplimiento y adherencia del adolescente con



los tratamientos oncológicos tienen el potencial de convertirse en un campo de batalla, donde la etapa del desarrollo entra en conflicto con las necesidades del tratamiento médico.

El equipo médico entrevistado expresa además que la adherencia depende de la complejidad del diagnóstico: «*Hay casos de adolescentes que piden alta precoz cuando se requiere como parte del tratamiento, hacer, por ejemplo, cirugías mutilantes (en el caso de un osteosarcoma), prefieren rechazar el tratamiento, dicen: “prefiero morirme a que me corten la pierna”*». Es decir, entre más complejo el tratamiento, más difícil será la experiencia y la relación médico-paciente.

En el grupo focal, el concepto de “adherencia” no fue abierta o explícitamente mencionado, pero sí, “tratamiento” y sus percepciones alrededor de él, permiten extraer conclusiones significativas. Los participantes coinciden en que es importante seguir las indicaciones del médico y continuar los tratamientos, según lo establecido, como una forma de lograr el bienestar físico y como parte de su curación. El tratamiento es visto como una vía que hay que recorrer, en el cual el médico especialista tratante es muy importante, pero también son importantes sus familiares cercanos y el acompañamiento del círculo social, durante todo el proceso médico. Para los participantes del taller, el tratamiento de la enfermedad tiene obstáculos, dificultades y tiene etapas o momentos complejos, principalmente cuando hay escenarios y apariciones del dolor, episodios como procedimientos, hospitalización o acudir por urgencias.

En el grupo focal se evidencia y deja claro, la importancia de “ser parte de un tratamiento” y la confianza en el equipo médico como la cabeza de un tratamiento “necesario” para la curación.

6.2 Tópicos significativos y favorables de la adherencia al tratamiento

El cáncer y el tratamiento son eventos estresores, entendido el estrés en salud como el conjunto de reacciones fisiológicas que prepara al organismo para la acción, manteniéndolo alerta para afrontar los cambios del ambiente que pueden ser un peligro para el individuo (Rivadeneira, Dahab & Minici, 2013). Dichos efectos pueden ser subjetivos y varían de acuerdo al adolescente con cáncer, a su entorno familiar, social, a su personalidad y a todas las circunstancias que subyacen alrededor de este momento tan significativo en su vida.

En el grupo focal, se hace visible un concepto de cáncer como una enfermedad que simboliza un momento de sus vidas, siendo entonces una oportunidad de curación, por medio de un tratamiento adecuado. El cáncer es visto entonces como una etapa, un momento difícil pero pasajero. Por tanto, cáncer y adherencia al tratamiento son conceptos que van de la mano.

6.2.1 La espiritualidad y religiosidad como sostén

Según el Instituto Nacional de Cáncer de España, muchas personas con cáncer buscan con más profundidad un significado de sus vidas. Espiritualidad significa la forma como cada persona ve el mundo y le da sentido a su lugar en él y puede incluir la fe o la religión, las creencias, los valores y las “razones para existir”. El cáncer puede afectar la espiritualidad de la gente, que algunas gentes encuentran que el cáncer trae un significado nuevo o más profundo a su fe.

En el grupo focal, la espiritualidad y las creencias religiosas son temas latentes y explícitos de gran relevancia, durante todas las actividades desarrolladas, fue un tópico muy tangible en tres de las participantes, pues su creencia en Dios o apego a la fe, hace parte de su definición como personas o entra a jugar un papel importante. Hay claramente explícitos valores cristianos y se puede concluir que el aferrarse a una idea espiritual es un factor tranquilizante y que sobrelleva este proceso, visto como algo emocional o hasta terapéutico.

Las siguientes frases se hicieron presente durante las actividades, principalmente en la primera en donde se buscaba la definición de cada persona, en la actividad que preguntó sobre las personas (seres) importantes durante su tratamiento y en la construcción de mural de mensajes para potros adolescentes:

- «Soy sobreviviente gracias a **Dios**, del cáncer, ahora soy madre de familia, Dios me dio una niña después de superar el cáncer».
- «En Dios todo es posible».
- «He sido muy **espiritual**, incluso cuando me diagnosticaron cáncer, eso afianzó más mi fe».
- «Para superar el cáncer debemos tener **fe**, porque en Dios todo es posible».
- «La fe es lo único que me ha **aferrado a la vida** y a la convicción de que me voy a curar y voy a salir adelante».

Se concluye que los adolescentes pueden encontrar en la religión, un apoyo y también un sentido en el afrontamiento hacia la enfermedad, sus creencias y fe son un consuelo o una manera de entender e incluso, de afrontar su tratamiento de una manera más tranquila y positiva.

6.2.2 Entorno social, familiar y redes de apoyo

Según Lungton, citado en Bellver, A. y Verdet, H (2015), el apoyo social que se recibe de los padres, amigos y profesionales de la salud es el recurso más importante para los adolescentes con cáncer. En un estudio sobre vivencias y significados de adolescentes sobrevivientes al cáncer, Villa *et al.*, (2017) identificaron que lograr superar la enfermedad, los pacientes oncológicos fortalecen sus recursos externos relacionados con el apoyo familiar, personal hospitalario, amigos de la escuela y recursos internos como la religión y la resiliencia y otras fortalezas personales.



Los padres y/o cuidadores primarios son fundamentales para el adolescente con cáncer, son su pilar emocional, junto con sus hermanos. Eso se manifestó claramente en el grupo focal, cuando dos de los participantes expresaron que el mayor obstáculo durante su tratamiento fue estar alejados de su familia, de sus seres queridos. Además, en la pregunta de quiénes han sido el mayor soporte durante el tratamiento del cáncer, todos los participantes mencionan a la familia primaria (padre, madre, hermanos), y los amigos. De manera grupal se dio la oportunidad de hacer una reflexión en torno al tema y coincidimos en que *«la familia es el 50% en el tratamiento y en la cura, la incondicionalidad de la familia, el apoyo, cómo los padres se involucran y brindan amor, cariño, paciencia también»*.

Los medios que los conecten con sus familiares y su círculo de amigos (como el internet o el celular), son importantes para los participantes. Se evidencia entonces que el grupo siente o sintió la necesidad de recibir apoyo y acompañamiento de sus seres queridos, poder expresarse y comunicarse mutuamente, principalmente en momentos como las hospitalizaciones o los períodos en los cuales deben estar aislados como parte del tratamiento.

Se rescata la importancia de los amigos, cuando uno de los participantes valora el comportamiento de sus amigos y el esfuerzo que ellos hacen, con sus palabras y esos instantes para que ella se sienta bien (*“me hacen reír”*), y pueda olvidar por momentos el cáncer.

El equipo médico por su parte afirmó que la importancia de sus amigos, sus pares, es más marcada, desde su perspectiva. Les afecta *«la pérdida de lazos con entorno social: su colegio, con sus amigos, les preocupa mucho su círculo social - pares, a veces más que su familia»*. Ciertamente, las relaciones estrechas entre pares son una fuente importante de apoyo para los adolescentes con cáncer. Mientras que los padres continúan desempeñando el papel de los cuidadores primarios, los amigos y los compañeros proporcionar apoyo emocional mediante la aceptación de su amigo enfermo y de sus limitaciones físicas, afirman Bellver, A. y Verdet, H. (2015).

Desde la mirada del equipo médico, las fundaciones y los hogares de paso son fundamentales, sobre todo para los adolescentes de escasos recursos. *«Existen voluntarios o miembros de fundaciones que hacen labor social o actividades concretas especialmente de recreación o lúdicas, pero algunos adolescentes suelen rechazar estos contextos pues se mezclan niños pequeños con grandes y esto no crea interés para ellos»*.

6.2.3 Confianza en el equipo médico tratante

El personal de salud ocupa un lugar privilegiado para reconocer los desafíos psicosociales únicos que enfrentan los adolescentes. Bellver, A. y Verdet, H. (2015). Domínguez *et al.* (2007) cita a autores que expresan que una adecuada comunicación clínica afecta positivamente al proceso diagnóstico y terapéutico y de forma marcada a los pacientes de cáncer en los que una buena relación entre el médico y el paciente,



basada en la confianza, ayuda a que el paciente acepte la información sobre su enfermedad y los tratamientos a los que se someterá.

En el grupo focal se retoma la importancia del médico, en la actividad que preguntó qué significa **tu médico** para los participantes, las palabras asociadas a este fueron: **“Comprensión” “La salvadora” “Apoyo” “Motivación” “Ánimo”**. Los participantes expresaron unánimemente que el personal de oncología son su soporte y se sienten confiados por el tratamiento usando adjetivos calificativos como: *“lindos”, “comprensiva”, “serio pero bueno”* y que sienten que pueden confiar en ellos. Expresan que el especialista tratante trata de ayudarlos, mantienen pendientes de su estado físico y de ánimo. Sobre el personal de psicología, también tuvieron un concepto favorable.

El oncohematólogo pediatra entrevistado, plantea la importancia de que existan oncólogos dedicados a la población adolescente, y narra que eso se hace en países europeos como España, pero en el momento no se cuenta ni con el volumen de pacientes ni el personal para llevar a cabo esta estrategia, pero sería algo necesario a futuro, para que ellos tengan su propio personal de atención, teniendo en cuenta todas las dificultades del rechazo a la patología y al tratamiento.

6.3 Tópicos significativos desfavorables a la adherencia al tratamiento

6.3.1 Cambios en la apariencia física, la caída del cabello

Los adolescentes son muy conscientes de su aspecto físico y les preocupa, por ende, el rechazo social que todos esos cambios les puede causar (Fernández, 2015).

El más importante de los cambios físicos es la caída del cabello, un aspecto que, según el grupo focal, se podría describir como trascendental, significativo, un hecho que marcó sus vidas dentro del tratamiento, las siguientes frases lo demuestran:

- Una de las participantes, narra cómo consoló a otro adolescente con cáncer: *«me tocó hablarle a otro niño, a los quince días de que me diagnosticaron, visité a un niño de 15 años, a él le había dado muy duro saber que tenía cáncer, estaba agresivo, no quería aceptarlo. A él le dio muy duro saber que se le iba a caer el cabello, yo le dije: yo soy niña, para mí es peor, yo sí voy a cambiar físicamente mucho, ustedes los hombres no se les ve tanto el cambio, pero esto va a pasar, no va a ser por mucho tiempo, no te vas a quedar así para siempre...»*.
- *«Yo me ponía balacas, turbantes o simplemente andaba así, calvita, a mi familia le daba duro (...) ya me acostumbré, ahora volvió a crecer de a poco»*.
- *«Lloré mucho al ver mi cabello caer en cantidades al suelo»*.
- *«Me hice rapar inmediatamente, fue lo mejor, afrontar ese paso tan “horrible” “de una”»*.



Dado lo anterior, el tema de la caída del cabello es imprescindible a ser tratado dentro del material educativo, retomando los aportes de los adolescentes, como un momento difícil pero que pasará y cómo podrá afrontarse.

6.3.2 La hospitalización y la consulta por el servicio de Urgencias

El adolescente debe pasar tiempo en el hospital, en reposo, en casa o albergue o en contextos propios del tratamiento y recuperación de su enfermedad, lo cual produce que cambie su rutina, las relaciones con sus amigos, su círculo social, y que se someta a restricciones en muchas situaciones que anteriormente eran cotidianas.

En el grupo focal, en la actividad que demandaba “una palabra que describa lo que menos te gusta del hospital / clínica para ti”, se concordó que el tiempo de hospitalización es de alto estrés, preocupación, implica estar lejos de la familia y estar a veces largos periodos en encierro. Asimismo, el Servicio de Urgencias es visto de forma muy negativa, ya que implica la preocupación de la salud y procedimientos de choque. En grupo se discutió el tema y coincidieron que ya sabían cuándo consultar por Urgencias y aunque no les gusta, sabían que tenían que ir, hablaron de los síntomas de alarma y demuestran tener conocimiento de ello, por indicaciones de médicos y enfermeros quienes, según los participantes, les repiten mucho el tema.

- *«Urgencias es un servicio angustiante, estar en piso (hospitalización) es más tranquilo».*
- *«He tenido que ir por urgencias, por fiebre en muchas ocasiones».*
- *«Cuando uno está hospitalizado, está encerrada, no hay muchas distracciones».*

En general, las participantes hablaron de que la experiencia depende mucho del centro de atención, si en un hospital público, es decir, un servicio del Estado, o un centro de atención privado (Institución de Prestación de Servicios, IPS), presenta diferencias a nivel de infraestructura, de servicios, hay diferencias marcadas y hay un miedo hacia el hospital público, pues según los participantes, es un sitio que estéticamente tiene carencias y a nivel administrativo, no está claramente organizado.

El equipo médico coincide en que a los adolescentes les preocupa la hospitalización, que el tratamiento no tenga los resultados esperados, les es difícil la re consulta ante toxicidad del tratamiento, *«algunos adolescentes no quieren volver por urgencias, vuelven por presión familiar pero no por aceptación».*

6.3.3 Los procedimientos y el dolor

La canalización de venas periféricas y los procedimientos dolorosos son momentos del tratamiento que marcan negativamente la experiencia del adolescente con cáncer. Estos aspectos salieron a relucir claramente entre las peores situaciones o lo que “menos les gusta de su tiempo en el hospital”, los participantes coincidieron que son las “**canalizaciones**”.

- «*La canalización es lo peor porque hay enfermeras nuevas que no sabían canalizar, sentía mucho dolor, salía con las manos hinchadas, con moretones, es doloroso...*».
- «*Era tan doloroso porque por tanto tratamiento, se me perdían las venas y tenían que canalizarme en la yugular... Fue lo peor y lo más doloroso*».

Bortoli *et al.*, (2015) citado en Peña y Villegas, identificó en un estudio exploratorio, el uso de estrategias eficaces para minimizar el impacto negativo del dolor en la calidad de vida del adolescente oncológico, siendo positivo el fortalecimiento de estrategias farmacológicas y no farmacológicas, tales como: distracción; interacción con familiares, apoyo en la ejecución de procedimientos y mantenimiento de pensamientos positivos.

6.3.4 Falta o deficiencias en la información

A los adolescentes participantes del grupo focal les gustaría mejorar los procesos de información en aspectos que reciben (a veces de forma tardía o de forma incompleta), específicamente en los efectos adversos a su tratamiento. Reclaman información de tipo más práctico y directo.

Así, el caso de uno de los participantes, quien tuvo mucositis, le dolía mucho a boca, no tuvo buena información previa o recomendaciones oportunas de cómo prevenir o cuidarse mejor para que evitar ese grado de inflamación, efecto secundario de la quimioterapia. Así que ella reflexionó acerca de que una mejor indicación sobre esos efectos secundarios le habían ayudado a no comer ciertas cosas o cómo actuar frente a eso.

En conclusión, ellos reclaman información práctica, directa, recomendaciones que sean de utilidad para evitar dolor o efectos incómodos de su tratamiento, esto es clave en los contenidos a ser integrados en el material de comunicación.

6.4 Aspectos relacionados con la comunicación y los materiales

6.4.1 Acciones motivadoras a través de la comunicación

Se concluye que los participantes reclaman contenidos y medios con énfasis informativo, que comuniquen, pero a la vez faciliten su expresión, pues les resulta muy atrayente que se les brinde un espacio como si de alguna manera pudieran desahogarse, hacer catarsis de esas experiencias que los han marcado, lo cual permita alguna acción terapéutica: pintar, escribir, plasmar lo que son o lo que sueñan o un encuentro personal.

Asimismo, es de especial interés, estrategias o materiales que les demande el hacer, el actuar de forma rápida e inmediata: consejos útiles, recomendaciones que puedan poner en práctica de forma sencilla. «*Que no sea muy teórico, pero sí muy práctico, del hacer, de lo que podemos hacer ahora, poner en práctica*».



Les gusta sentirse motivados por otros adolescentes que compartan su misma condición y por el médico tratante o su personal.

6.4.2 Temáticas seleccionadas:

De manera directa, los participantes del grupo focal seleccionaron los siguientes aspectos como movilizadores de ese material de comunicación – educación:

- Mensajes de otros adolescentes con cáncer que ya han afrontado su tratamiento.
- Mensajes motivacionales (entendidos como mensajes positivos, frases de ánimo, aliento, frases para reflexionar, mensajes que motiven la fe y la esperanza ante momentos difíciles).
- Espacio de expresión.
- Mensajes provenientes del médicos o equipo de apoyo.

Por otro lado y de forma general, los participantes expresaron que les parece interesante conocer historias de vida de sobrevivientes.

6.4.3 Medios

En cuanto al medio o soporte, es claro que las participantes consideran el internet, su medio favorito, por múltiples razones: La más importante de ellas es que es una «*salida del encierro*», es un «*contacto con los amigos*», con «*el mundo exterior*», el internet es un momento de escape del tiempo de hospitalización y, por tanto, presta una función social, comunicativa e informativa. Las redes sociales son uno de los escapes favoritos. Visitan también páginas web y saben realizar procesos de búsqueda de información e interacción. Cabe resaltar que es un medio muy afín para la generalidad de los adolescentes.

No obstante, hay que subrayar que no en todos los centros de atención, los adolescentes tienen acceso a internet. Asimismo, no todos los participantes tienen dispositivos móviles, pero afirman que estos les da libertad para explorar, interactuar con sus amigos, el uso principal es de comunicación, chatear, las redes sociales, etc.

6.4.4 Formatos y lenguajes creativos

Les gusta informarse sobre su enfermedad por medio de un lenguaje sencillo, sin tecnicismo «*a veces los médicos suelen ser muy técnicos, tratan de darse a entender*».

- Les gusta las imágenes, les impacta que el material sea muy visual. Les parece llamativo utilizar tanto fotografías pero también les gusta del tipo “muñecos”, íconos y demás, es decir, las dos opciones en un mismo producto.

- 
- 
- El tema de tener personajes no fue concluyente, no llamó mucho la atención que el producto comunicacional tuviera personajes representativos.
 - Les gustan más las historias reales, las historias de vida, los mensajes de otros adolescentes u otras personas que atraviesen una situación como la suya.
 - Los colores que les atraen son los colores vivos “*colores alegres*”.
 - A nivel gráfico, les gustan los íconos representativos del mundo de las redes sociales, tales como los emoticones, los símbolos de las redes principales que más utilizan, como Facebook, Instagram, Snapchat. Desde la perspectiva de la comunicación, sienten gran empatía con la red social WhatsApp y sus lenguajes, las fotografías, las *selfie* (o autorretratos), los mensajes abreviados, el lenguaje juvenil propio de los medios digitales.
 - No les disgusta leer, siempre y cuando sea en un lenguaje ligero y que “los enganche”, pero también, les gusta el contenido multimedial, es decir, poder acceder a información a través de videos, imágenes o audio.
 - Les gusta la información a manera de tips o información precisa.

7. PROPUESTA COMUNICACIONAL

Como se mencionó en el marco conceptual, la propuesta comunicacional tiene como referencia el enfoque que propone Kaplún (2002) en el texto *Contenidos, itinerarios y juegos*, tres ejes para el análisis y la construcción de mensajes educativos, en sus ejes: conceptual, pedagógico y comunicacional.

7.1 Eje conceptual - ¿Sobre qué vamos a comunicar?

Todo parte de una perspectiva de derecho en el campo de la salud, con un principio de igualdad. La salud reconocida como parte fundamental e integrante del desarrollo y como lo dice la Organización Mundial de la Salud, la salud como el complejo estado de bienestar físico, social y mental, y no la mera ausencia de la enfermedad; es decir, una visión en donde hay cabida importante a estrategias y acciones de promoción, prevención, recuperación, para mejorar y mantener la integridad del ser humano.

El cáncer es abordado como un problema de salud pública en Colombia, así mismo, desde la perspectiva de que el cáncer infantil y en adolescente puede ser curable con un tratamiento integral y oportuno.

El eje conceptual gira en torno al cáncer en la adolescencia, la temática ha sido explorada a profundidad a través de la revisión bibliográfica que nutre el concepto del cáncer, la situación del cáncer infantil y en adolescentes en Colombia, los efectos adversos del cáncer en adolescente y factores facilitadores de la adherencia al cáncer, entre otros aspectos, además, de los referentes de campañas de comunicación para adolescentes con cáncer.

Adicionalmente, el concepto se ha explorado como resultado de la estrategia metodológica, se llevaron a cabo actividades que ayudaron a conceptualizar, desde el mismo adolescente, qué significa cáncer desde su experiencia, qué significa el tratamiento para ellos, qué significa el bienestar dentro de su condición y qué resignificación tiene esta experiencia como un mensaje a otros pares.

Para el presente proyecto, se retomaron conceptos de cáncer y recomendaciones oncológicas de la *American Society of Clinical Oncology (ASCO)*.

7.2 Eje pedagógico - ¿Para qué vamos a comunicar?

Los destinatarios del mensaje son los adolescentes con cáncer que son atendidos en las unidades de atención en cáncer, de la ciudad de Cali, por ello, como lo afirma Kaplún, la necesidad de la identificación de sus ideas constructoras y los posibles conflictos conceptuales.

En este eje se requiere conocer a los adolescentes con cáncer, entender qué saben, qué quieren, qué sueñan, y qué ignoran del tema en cuestión, para que el material pueda responder a esos interrogantes y a sus códigos y universo simbólico cultural.



Ideas constructoras de los adolescentes con cáncer, que el material puede problematizar:

Creencias, representaciones, saberes sobre el cáncer

- Cáncer no es sinónimo de muerte
- Cáncer es una oportunidad de creer, tener fe y salir adelante
- El cáncer es un “momento” de sus vidas
- Es una etapa, una prueba, un tiempo que pasará

Creencias, representaciones, saberes sobre el tratamiento

- Es necesario seguir el tratamiento para sentirse mejor, para estar bien, para poder curarse.
- Es importante seguir las indicaciones del médico tratante sobre el tratamiento.
- El tratamiento del cáncer (quimioterapia) tiene efectos secundarios.
- Es importante estar informados para afrontar mejor los efectos secundarios del tratamiento.

Creencias, representaciones sobre efectos negativos del tratamiento

- La caída del cabello es un hecho que marca y que es difícil de afrontar para la mayoría.
- Lo peor del tratamiento es ir por el servicio de urgencias.
- La hospitalización no es una experiencia positiva: procedimientos, estar encerrado, estar lejos de la familia.
- Las canalizaciones son procedimientos de mucho dolor.
- Se puede sentir uno triste, deprimirse, a causa de la situación.

Creencias sobre la espiritualidad y el tratamiento

- Independientemente de la creencia o culto, el aferrarse a una idea espiritual es un factor tranquilizante.
- La espiritualidad es un soporte emocional para sobrellevar el cáncer.
- *«Para superar el cáncer debemos tener fe, porque en Dios todo es posible».*
- Pensamientos positivos, historias, consejos, frases motivadoras son de ayuda.

Lo positivo del tratamiento como una experiencia

- La familia es el sostén fundamental durante el tratamiento.
- Los amigos son muy valorados como apoyo en esta etapa.
- Los médicos y su equipo son un respaldo e inspiran confianza.

A modo de síntesis, contamos con ejes temáticos relacionados:

- El cáncer como una problemática de la salud, a superar con esperanza.
- Los tratamientos – Es importante saber cómo sortear los efectos secundarios.
- Aspectos que ayudan a sortear el tratamiento: Red de apoyo (familia, amigos, médico), la espiritualidad, saber que otros han atravesado por lo mismo y han salido victoriosos, saber que hay una esperanza.
- Barreras, cómo sortear esas barreras o aspectos complejos.

7.3 Eje comunicacional - ¿Cómo vamos a comunicar?

En la construcción del mensaje educativo, llega el momento del desarrollo creativo.

El formato seleccionado es un **portal web**, es un formato para los medios digitales, con un enfoque dinámico, con apoyo informativo y multimediales (audio, video, imagen) que haga parte de la página de la Fundación POHEMA, pero que sea un espacio al que se llega por medio de un botón enlazado en la página principal como un espacio totalmente enfocado en los adolescentes. Se denominó SOMOS 1 “Nuestro espacio, nuestra lucha” la idea es que sea una zona que ellos la encuentren propia y que sea un espacio de actualización constante, para que pueda ser consultado constantemente. Se trata de una página en formato responsivo, es decir, adaptable tanto a pantallas de computadores como a diferentes dispositivos móviles (tabletas, celulares inteligentes).

La propuesta visual tiene un entorno basado en una **gama de colores vivos** que connoten alegría, esperanza, versatilidad (naranjas, violetas), pero también guardando relación en su mayor énfasis, con la paleta de colores institucionales de la Fundación, (especialmente, el azul y el verde, en diversas tonalidades).

Asimismo, las **fuentes tipográficas** son principalmente tres, que sirven como medio de expresión de un espacio fresco, juvenil, actual. Una de las fuentes es tipo manuscrito o escritura juvenil, otra es una fuente que connota dinamismo y frescura y la fuente de cuerpos de texto responde a la identidad institucional de la Fundación.

La **estética de las imágenes** conjuga recursos de dos tipos: Fotografías e imágenes vectoriales y cómo lo realista también se mezcla con los lenguajes de las redes sociales.

La **iconografía de las redes sociales** toma gran importancia como parte de ese universo sociocultural tan importante para los adolescentes, por ello se retoman los emoticones e íconos propios de dichas redes para el entorno o interfaz gráfica.

Además, dicha iconografía refuerza los mensajes educativos, con características propias de esta retórica:

- Escritura casi de manera instantánea por el uso de los *chats*, por tanto, predominan las abreviaturas.
- Los emoticones reemplazan los mensajes escritos.
- Mensajes escritos breves.

- Es común que no se obedezca a reglas ortográficas o gramaticales (por ejemplo, utilizar un signo de interrogación solo de cierre y no apertura).
- El uso de anglicismos en las redes.
- El uso de *hashtag* (#) o etiquetas, como palabras o serie de palabras o caracteres alfanuméricos, usado en determinadas plataformas como formas de resumir estados de ánimo, pensamientos, momentos, etc.
- A nivel visual, se retoman los entornos propios de Instagram, en cuanto a que las fotografías aparecen enmarcadas como en dicha red social, también, con evocaciones de Twitter y Facebook.

Sobre el **discurso y la narrativa textual**, se trata de un lenguaje coloquial, cercano, se habla evocando una sensación de unión, de compañía, como si hablase un amigo o alguien de confianza, a manera de consejos y no de imposición.

El contenido informativo-educativo se presenta siempre a manera de tips, con énfasis en el uso de las viñetas. Se recurre también a formas de reflexión a manera de preguntas, para que el destinatario se cuestione y busque una relación directa con el mensaje.

Los testimonios aparecen a manera de burbujas de diálogo, como una forma de rescatar los mensajes y las fotografías de las personas que brindan sus mensajes positivos, corresponden a fotos reales, en contextos más naturales, por ejemplo, para el testimonio de la oncohematóloga pediatra, se buscó que una foto propia de sus redes sociales, para que connotara cercanía, más allá de una bata médica, está “hablándoles” una amiga.

7.4 Estructuración creativa del material educativo:

La propuesta de material educativo se basa en unas categorías específicas:

¡Hola Cáncer!

Esta sección se propone a manera de un video de presentación que no exceda los cinco minutos, en el cual, como Fundación POHEMA se brinde la introducción al portal web y se les dé la bienvenida a todos los adolescentes visitantes, también invitándolos a que interactúen en la plataforma y a que la recomienden a otros pacientes pares.

Sería grabado por uno de los especialistas de la Fundación POHEMA. Se hablaría en primera persona y también se haría un contexto muy preciso de POHEMA y su principal misión. Además, se rescataría el concepto de cáncer visto como un momento o una etapa que será transitoria y que implicará una serie de aprendizajes para toda la vida. Sería una reflexión que conservaría toda la dinámica y la propuesta visual del sitio web.

Somos nuestro tratamiento



En esta sección se propone abordar los tipos de tratamiento más comunes: “Quimioterapia”, “radioterapia” y “cirugía”. La idea es que esta sección se subdivide en dichas categorías y de ahí se desplieguen los aspectos más significativos de efectos secundarios de cada uno de ellos. El enfoque es cómo anticiparse a los efectos secundarios o estrategias prácticas para sobrellevar los aspectos más importantes de los tipos de tratamiento al cáncer.

En quimioterapia, se abordará:

- Úlceras en la boca y la garganta.
- Infecciones.
- Diarrea.
- Náuseas y vómitos.
- Estreñimiento.
- Trastornos de la sangre.
- Inquietudes alimenticias.

En radioterapia, se abordará:

- Problemas cutáneos.
- Fatiga.
- Efectos secundarios a largo plazo.

En cirugía oncológica, se abordará:

- Dolor.
- Drenajes.
- Hematomas.
- Sangrado.
- Infección.
- Inquietudes alimenticias.

A manera de tips, se enlistaría de forma gráfica los anteriores temas, pero además se propone un formato *podcast* o archivos multimediales, para que las recomendaciones médicas también puedan ser escuchadas, así, el adolescente no tendrá que leer, sino que podrá acceder a archivos de audio, a manera de los mensajes de voz de *WhatsApp*, haciendo dicha analogía.

Cabe recordar que una de las ventajas de los medios digitales radica en la posibilidad de incluir múltiples formatos, que proveen experiencias de usuario al sitio web, diversas, dinámicas y enriquecedoras en términos de tecnologías, plataformas e interacción.

Somos días soleados

En esta sección se retomaron las creencias y representaciones positivas que pueden rescatarse del cáncer, en este sentido, se hace una analogía popular de que un día soleado es un día feliz, positivo, un día sonriente. Por tanto, un día soleado para un adolescente con cáncer recoge todos esos aspectos positivos que hacen parte de





esta investigación. Aquí subyacen entonces la espiritualidad, la presencia de los seres queridos, y el equipo médico como respaldo al tratamiento (cabe resaltar que estas secciones se irían nutriendo y actualizando, y la idea es que se ingrese información nueva con la medida del tiempo, por lo pronto se recoge lo arrojado en la estrategia metodológica).

El mensaje que se brinda en esta sección es la importancia de esforzarse por mantener dichos días soleados y cómo hacer para que esas acciones perduren durante el tratamiento de cáncer.

Somos días grises

Los días grises hacen parte también de esa analogía, que hay días que parecen lluviosos, metafóricamente hablando, pues en ellos ocurren cosas que nos hacen sentir tristes, preocupados, desesperados, desesperanzados.

Los días grises, representados con una nube cargada de lluvia y relámpagos, contienen todas aquellas barreras, aspectos desafiantes, tópicos significativos y que son percibidos negativamente por parte de los adolescentes. Así, aparece el tema de la hospitalización, la caída del cabello, el dolor (principalmente a causa de la canalización de las venas periféricas) o por síntomas de indicio de depresión en los adolescentes.

Estos lenguajes quieren rescatar que todos tenemos días buenos y malos y que hace parte del desafío; salir adelante y sacar lo mejor de cada uno de ellos.

En la parte inferior del portal, se encuentran unos botones de acceso directo:

Recárgate

Es la sección que busca dar una “recarga de energía”, de esperanza y de fe alrededor de las posibilidades de curación del cáncer.

En esta sección se encuentran las historias de vida, mensajes de apoyo de adolescentes sobrevivientes de cáncer, los médicos tratantes, miembros de la Fundación POHEMA. También, se encontrarían las frases motivacionales. Es un espacio que no solo mostraría dichos mensajes de forma textual o escrita, sino además, en otros formatos, por ejemplo, se incluyó la canción “Relato de un guerrero” un rap escrito por un sobreviviente de cáncer nasofaríngeo que tuvo cáncer en su adolescencia (este recurso se encuentra consignado en el último anexo del trabajo).

Nuestras voces – blog

La idea es que este espacio también sea un escenario de interacción, donde confluyan opiniones, saberes, consejos, entre otros, alrededor del cáncer en la adolescencia.



Tener un blog es de gran relevancia, en cuanto que permite no solo la difusión de contenido sino la interacción con la audiencia de la organización y su estrategia. También se buscará que en este espacio, la fundación publique noticias, temas institucionales como eventos, actividades o campañas y demás aspectos importantes.

El blog se dividiría por categorías y permitiría tener distintos roles, así la mirada del adolescente, del médico y del personal de psicología y trabajo social, entre otros que en la medida del tiempo se puedan ir consolidando, como actores clave.

Mi mural – mi espacio

La idea es que este sea un espacio privado de cada adolescente usuario de la plataforma. Aquí, el adolescente tendría un acceso (usuario y contraseña) y este actuará como una bitácora. Un espacio en el cual el adolescente pueda escribir y llevar un diario personal, con un formato preestablecido, que le sirva de libreta de apuntes, cuadernillo digital para escribir sus ideas o inspiraciones y que esta sea una estrategia que pueda anclarse a algunas de las actividades que realiza el personal de psicología o trabajo social, con los adolescentes.

7.5 Diseño de la estrategia comunicación

La estrategia proyectada será ejecutada por la Fundación POHEMA, con el apoyo de la Fundación la Divina Providencia, el albergue donde se desarrolló el grupo focal.

Corazón de la propuesta: El cáncer en la adolescencia es curable, con un tratamiento integral y oportuno. Adherirse al tratamiento acerca a las posibilidades de curación.

Contexto: El alcance de la estrategia se centrará inicialmente en un contexto local (ciudad de Santiago de Cali), dirigido a las UACAI, que son en promedio cinco centros de atención y los albergues principales, que son en promedio cuatro.

Objetivos estratégicos: La estrategia persigue principalmente, favorecer la adherencia al tratamiento de los adolescentes con cáncer, a través de una herramienta digital que sea informativa-educativa y que posibilite la interacción con el público en mención.

Marco de la estrategia: Es importante contemplar el planteamiento de la presente estrategia de comunicación y el material educativo que la sustenta, según Jaramillo (2011) como una **estrategia operativa** que cumple funciones de dos tipos: informativo y educativo. Como no es suficiente ejecutar una sola estrategia para resolver un problema de comunicación, es preciso la combinación de estrategias para lograr el objetivo.

El énfasis **informativo** de la estrategia, entrega información al público sobre el contexto del cáncer en adolescentes y aspectos significativos del tratamiento, para mejorar el conocimiento sobre cuestiones específicas detectadas en el presente trabajo.



El énfasis **educativo** es el trasfondo de la realización de un material educativo como parte de la estrategia, que busca alrededor de este, poner en marcha acciones alrededor de la educación sobre el cáncer en adolescentes, propiciando en el público receptor de la estrategia, acciones que posibiliten adherencia al tratamiento mediante el reconocimiento de su enfermedad, cómo afrontar efectos adversos al tratamiento, cómo propiciar el bienestar dentro del tratamiento de la enfermedad, entre otros aspectos asociadas al involucramiento e introspección del público objetivo con su condición de salud.

Para lograr que la estrategia y el material educativo tenga el alcance e impacto en los adolescentes, con un material que tiene un medio - soporte digital, será necesario realizar una **táctica movilizadora**, específicamente en la búsqueda de alianzas estratégicas para lograr ampliar la cobertura de wifi gratuito en los pabellones de oncología pediátrica de las UACAI, sea en espacios restringidos como las zonas sociales y de encuentro, o según determine los médicos tratantes. Cabe recordar, que algunos de los centros de atención de Cali cuentan con servicio de internet gratuito, pero otros, no lo tienen.

Actualmente existen programas estatales que buscan beneficiar a través de internet y de dispositivos móviles, la alfabetización en Tecnologías de la Información y las Comunicaciones, TIC. Uno de ellos, es **Computadores para Educar**. Uno de los programas del gobierno nacional del Colombia con mayor impacto social, que busca fomentar la calidad de la educación bajo un modelo sostenible. El modelo de este programa pone las TIC al alcance de las comunidades educativas, especialmente en las sedes educativas públicas del país, mediante la entrega de equipos de cómputo y tabletas digitales y la formación a los docentes para su máximo aprovechamiento.

Así, esta acción movilizadora específica buscaría, mediante este programa, dotar de tabletas y de conectividad wifi a las unidades de oncología pediátrica, anclándolo a procesos educativos propios de la adherencia de la enfermedad, como el presente proyecto. Esto requeriría no solo la propuesta de la Fundación POHEMA sino la abogacía de las diferentes clínicas y hospitales de la ciudad.

Como resultado del trabajo de campo y de las conclusiones de la metodología, fue evidente que internet es un medio significativamente poderoso para el público en mención; potencializarlo y brindarle una herramienta para tal fin, anclado a otras tácticas, puede lograr resultados favorables alrededor de procesos de información, comunicación y educación en cáncer en la adolescencia.

Público objetivo: La estrategia está dirigida al adolescente con cáncer, que realiza su tratamiento clínico en la ciudad de Cali, Colombia.

Horizonte de planeación:

La estrategia tiene como visión de futuro 24 meses:

Fase 1: Planeación y ejecución



Alianzas estratégicas para incrementar la conectividad en las UACAI / Albergues que no los tengan.

Tiempo aproximado: 7 meses.

Fase 2: Una etapa de lanzamiento del portal web SOMOS 1, en las UACAI principales de Cali y en los principales albergues.

Tiempo aproximado: 7 meses.

Fase 3: Una fase de posicionamiento del portal y divulgación del mismo, a partir de este tiempo serán reevaluados sus resultados y se actuará en consecuencia.

Tiempo aproximado: 10 meses.

7.5.1 Principales acciones:

- Coordinación con los factores políticos y administrativos de la comunidad de fundaciones y clínicas para argumentar la necesidad de lograr una conectividad y herramientas de acceso libre y democrático a la información educativa, con uso de las TIC.
- Creación del grupo interno de la Fundación POHEMA, así como alianzas estratégicas y patrocinadores para la implantación y control de la estrategia.
- Organización de un comité de contenidos digitales, revisores expertos en los temas médicos (reunir al personal de psicología, educadores en oncología pediátrica, comunicadores, pedagogos, trabajado social, oncohematología pediátrica).
- Creación y organización de un comité de difusión, para plantear estrategias para visibilizar el portal web, contando con los especialistas de POHEMA en el contexto de las consultas médicas. Además, contando con los directores de fundaciones y albergues en cáncer infantil, en sus actividades.
- Desarrollo de una actividad de lanzamiento con los adolescentes, a través de un espacio cultural y educativo, en este, se promocionaría la plataforma con apoyo de material impreso, en cada uno de los UACAI.
- Elaboración de piezas gráficas con contenidos educativos acerca de la estrategia, para promocionar el contexto a través de redes sociales y página web de POHEMA.
- Concursos para incentivar la interacción en la plataforma y la participación en el blog.
- Desarrollo de material impreso, basado en el material digital, a manera de un folleto para que sea repartido a los adolescentes con cáncer en las consultas médicas, de tal manera que, si no pueden acceder a los medios digitales, pueda



tener la información de manera física (Un folleto a manera de tips de efectos secundario de tratamiento, un folleto que resuma la sección de días soleados, otro de la sección de días grises, etc.).

NOTA:

A continuación, se mostrará el material de comunicación-educación, es importante tener en cuenta que se encuentra diseñado de forma parcial, por tanto, no contiene todos los puntos que responden a la totalidad de la estrategia. Se encuentra: Página principal, la sección “Somos días soleados” (con sus 3 subtemas), la sección “Somos días grises” (con sus 4 subtemas) y la sección “Recárgate”, ya que fueron los insumos principales que arrojó la estrategia metodológica.

Somos **1**

Nuestro espacio,
Nuestra lucha

¡Hola Cáncer!

Somos nuestro tratamiento

Somos días soleados

Somos días grises



RECÁRGATE

NUESTRAS VOCES
- BLOG -

MI MURAL,
MI ESPACIO

Telfs.: +57 3207826749 / +57 3174325786

E-mail: comunicacion@pohema.org

Síguenos en nuestras redes:



FUNDACIÓN POHEMA

Oncología y hematología pediátrica

¡Un verso de vida por la infancia!



¡Existen días maravillosos! ¡Radiantes! Esos días que no quieres que terminen, porque te sientes bien, sientes esperanza, fe, optimismo, se trata de días en los cuales sientes una energía inagotable que alcanza para hacerlo todo.

Tu mente, tu cuerpo y tu espíritu sonríen, esos días son los que debes buscar ¡siempre!

¿QUÉ HAGO PARA MANTENER ESOS DÍAS SOLEADOS?



Tu espiritualidad,
lo primero



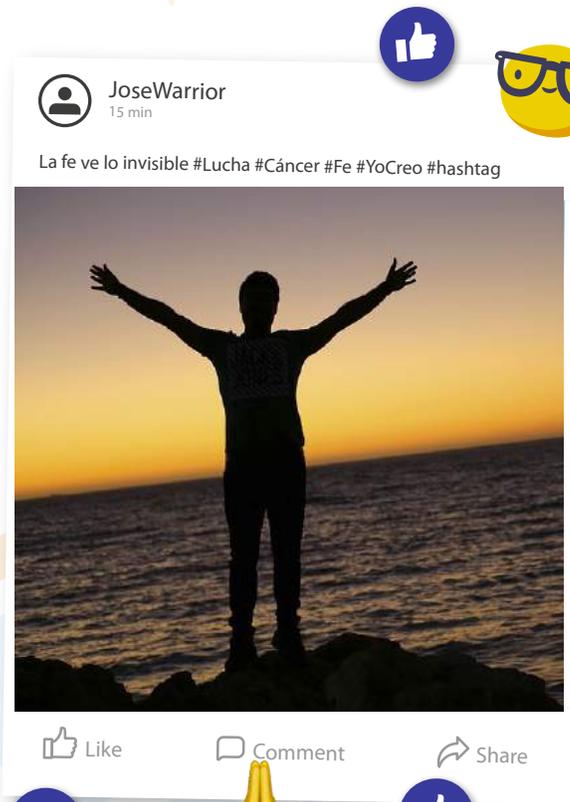
Tus seres amados,
de tu lado



Los médicos
de tu lado



Tu espiritualidad, lo primero



Espiritualidad es cómo ves el mundo y le das sentido a su lugar en él, sin importar la religión a la que pertenezcas, tus creencias o valores.

Muchos adolescentes que atraviesan por el cáncer al igual que tú, han encontrado en su fe, una manera de sentir tranquilidad, consuelo y energía para seguir adelante.

Muchos chicos descubren que pueden sobrellevar mejor el cáncer cuando oran, cuando asisten a alguna comunidad religiosa, cuando hablan con un guía espiritual, cuando leen libros religiosos, meditan, escriben un diario o leen cosas que los hacen reflexionar y pensar en sus vidas.

CREER PARA CREAR. ¡CREE Y CREA TU REALIDAD!



¿Qué tal si haces un equipo? ¿Qué tal si te unes a quienes más amas? ¿Quiénes son?

**SEGURO ELLOS AHORA ESTÁN A TU LADO, ENTONCES MANTENTE AL LADO DE ELLOS TAMBIÉN,
COMO UN PODEROSO EQUIPO QUE LUCHA CONTRA EL CÁNCER.**



- Si no puedes estar físicamente con ellos, ¡ingéniate! Escríbeles una carta o un E-mail, usa los medios digitales, ¿qué tal una videollamada?
- Envíense fotos, comparte con ellos tus anécdotas y hasta tus enojos, tus malos ratos en el hospital... ¡desahógate!
- Deja que ellos se preocupen por ti, por tu salud, es su forma de demostrarte lo mucho que tu les importas.
- La mayoría de la gente se alegra al saber que tienen algo para ofrecerte: una comida, un traslado al hospital, una diligencia en la farmacia... Es posible que quieran ofrecerte ayuda pero no saben lo que usted necesita o desea.



Los médicos de tu lado

¿Te has dado cuenta que hay médicos, oncólogos, cirujanos, nutricionistas, psicólogos, trabajadores sociales, enfermeros, personal de la salud a cargo de tu tratamiento? Tu lucha, es SU LUCHA TAMBIÉN.

Ellos pueden enseñarte mucho sobre el cáncer y tu tratamiento, acércate a ellos y déjate guiar...

ARMANDO EQUIPO CON CONFIANZA...

- Pregúntale todo lo que necesitas: Tu médico necesita conocer tus preguntas y preocupaciones.
- No te preocupes si tienes “preguntas tontas”, para tú médico no lo serán.
- Está bien que pidas a tu médico que use palabras más sencillas y que te vuelva a explicar algo que no entendiste.
- Dile si algo no te gusta, exprésale si sientes dolor ante un procedimiento, él te ayudará con medicamentos y técnicas que pueden aliviarte.
- Cuéntale cuando te sientas triste o cuando pases por situaciones difíciles para ti... Hay profesionales especializados para ayudarte.





A veces tenemos días grises, difíciles, tormentosos, de nunca acabar, mientras nuestro cuerpo lucha contra el cáncer. ¡No te dejes caer! No olvides que justo después del momento más oscuro de la noche, la luz empieza a levantarse y sale el sol...

¿CÓMO ENFRENTAR LOS DÍAS GRISES?

¡Noooo...! ¡Hospital! ¡otra vez! ¡Cómo lo enfrento?

¡Me duele!

Mi cabello se cae :(

Me siento triste, ¿qué hago?

¡Noooo...! ¡Hospital! ¡otra vez! ¿Cómo lo enfrento?



El hospital, es inevitable, a veces debes estar en ese lugar como parte de la curación. Si decides que va a ser horrible, desde antes de llegar, te aseguramos que así será toooodo el tiempo. Entonces, la invitación es a verlo como un hogar transitorio... ¿te atreves a darle una oportunidad?

IDEAS CHÉVERES PARA LOGRARLO...

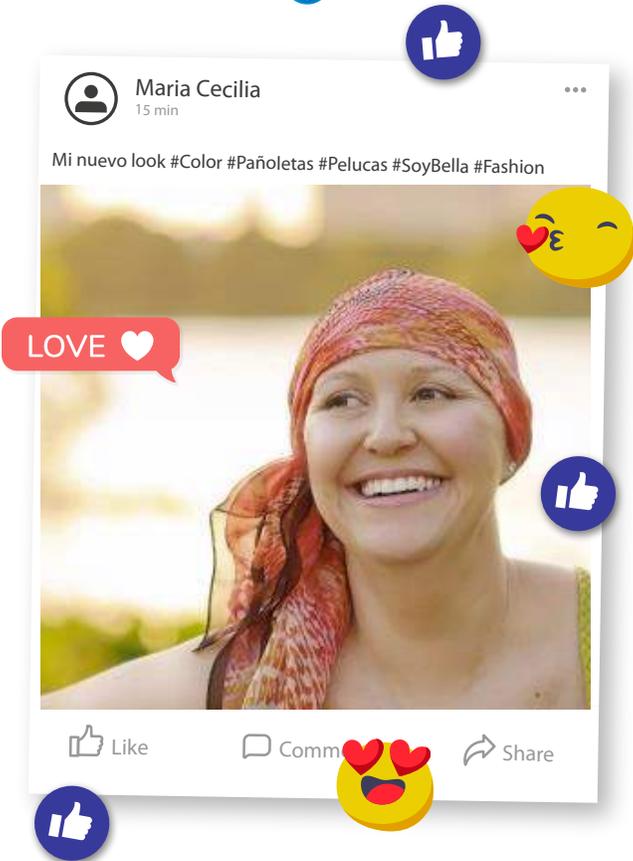
- Familiarízate con el entorno ¿Hay TV? ¿Hay teléfono? ¿Hay un timbre de ayuda? ¿Hay horarios?...
- Lleva elementos que te sirvan para estar cómodo, por ejemplo, tapones para los oídos y un antifaz... seguro te ayudarán a dormir mejor.
- Lleva un cuaderno o diario, lapiceros, marcadores, es posible que quieras tomar notas, dibujar y escribir cualquier observación de tu médico.
- Mantente ocupado en la medida de las posibilidades. Nunca caerá mal leer un libro o tu revista favorita, te ayudará a pasar el tiempo...
- Lleva contigo tu teléfono o algún aparato electrónico. Escuchar música con auriculares te ayudará a neutralizar el ruido natural del hospital.
- Familiarízate con el personal de enfermería, ellos serán tus principales cuidadores. Ellos pueden ser tu aliados y serte útil para conocer mejor el ambiente del hospital y los procedimientos que deban hacerte.



• ¡Ríe! Es más fácil decirlo que hacerlo pero la risa es un analgésico natural, cuando ríes tu organismo libera endorfinas, que ayudan a acelerar el proceso curativo. Lee un libro de humor o de historietas, escucha un stand up comedy, mira una comedia en televisión, habla con tu amigo, ese que te "mata de la risa"...

• Recuerda que en los hospitales siempre hay unos deberes y derechos, ¡ánimate a conocerlos!

Mi cabello se cae :(



Llegó un momento difícil, para algunos es una etapa más, para otros es algo traumático. Piensa que pasará pronto, la caída del cabello es temporal y tú podrás aprovechar este momento para ¡un cambio de luck!

TEN EN CUENTA QUE...

- La caída del cabello puede suceder en varias partes del cuerpo: cabeza, rostro, brazos, piernas, axilas y el área púbica.
- El cabello puede caerse por completo, lentamente o por partes.
- El cabello podría volverse fino, opacarse o researse.

- 🙄 Tips para control de la caída del cabello
- 🙄 Tips de la terapia del gorro refrigerante
- 🙄 Tips de cuidado del cuero cabelludo durante el tratamiento de cáncer
- 🙄 Tips para el uso de pelucas y postizos
- 🙄 Tips para el cuidado del cabello cuando vuelve a crecer



Somos días grises



A nadie le gustan los pinchazos, son verdaderamente una molestia, pero durante el tratamiento serán necesarias las inyecciones, sea para tomar una muestra de sangre o para que te administren líquidos o medicamentos de forma intravenosa (directamente en una vena).



AQUÍ UNOS TIPS:



- Ponte una compresa fría para obtener alivio. Puedes utilizar la compresa de 10 a 15 minutos con una frecuencia de 3 a 4 horas. Ten cuidado de colocar una capa de tela entre la piel y la compresa, así evitarás que se lastime la piel.
- Utiliza calor, como una almohadilla térmica, 48 horas después, para ayudar a aliviar el dolor y a favorecer la curación.
- Siempre que realices cualquier acción en la zona de la punción, debes haberte lavado muy bien las manos.
- Si presentas un enrojecimiento y calor en la piel que se mueven a lo largo de la vena desde la zona de punción hacia el tronco del cuerpo, comunícalo inmediatamente al personal médico o de enfermería.





La tristeza, la rabia, el miedo al “qué pasará” son muy normales, no te sientas culpable por sentirte así... El cáncer y sus tratamientos te llevan a vivir situaciones nuevas y difíciles. ¡No estás solo!

PONTE A LA TAREA DE...



- **Compartir tu sentir con esa persona de tu confianza:** No tienes por qué cargar todo lo difícil tú solo... cuando una carga es compartida, es más fácil de llevarla. Habla con quien tú quieras, comparte con otras personas, tus padres, hermanos, amigos, primos, siempre tenemos a alguien que nos sabe comprender...
- **No intentes pasar por todo esto tú solo:** Hay una serie de personas a tu alrededor que están para ayudarte. Deja que ellos estén a tu lado y busca ayuda siempre que lo necesites.
- **Mantén la mente ocupada en cosas que ames hacer:** ¡Bienvenidos tus hobbies, tus pasiones! ¿Qué quisiste hacer siempre y nunca lo habías hecho por falta de tiempo? ¿Clases de fotografía? ¿Escribir un libro? ¿Escribir una canción? ¿Pintar?...
- **Acepta lo que sientes y exprésalo:** Llorar si eso necesitas, gritar si eso te hace sentir mejor, desahógate y expresa tus sentimientos.

- **Controla tus pensamientos:**

No te anticipes a los problemas o a las cosas que no han ocurrido. No dejes que los pensamientos negativos inunden tu cabeza y tu corazón, tampoco dejes entrar esos pensamientos exagerados, que solo mantienen un sufrimiento innecesario. Si no te sientes capaz de enfrentar ese momento, esa situación, mejor, busca ayuda.



Somos días grises



PREGUNTAS PARA REFLEXIONAR EN ESOS DÍAS GRISES...

¿Te sientes solo?... Piensa en quienes te rodean ¿por qué no acercarte a ellos, por qué no hablar con tu papá/mamá, hermano o hermana, mejor amigo, de eso que sientes?

¿Por qué no le cuentas a tu psicólogo / médico lo que sientes ¿No crees que la ayuda profesional te sería muy útil?

¿Sientes que por causa del cáncer “no sirves para nada”? Piensa... ¿En qué eres útil para ti, para tu familia, para tus amigos, en tu colegio? Piensa en tus sueños, ¿puedes seguir luchando por ellos? ¿Por qué no enlistas tus acciones y te concentras en la forma de seguir luchando por tus metas, a pesar del cáncer?

¿Te sientes limitado? ¿Cómo puedes compensar esas posibles limitaciones? ¿Vale la pena solo pensar en tus limitaciones o es mejor buscar formas de compensar lo que sea posible, ahora?

¿Qué haces para superar la enfermedad? ¿Necesitas ayuda en algún aspecto físico, espiritual...?

¿Qué motivos tienes para sentirte orgulloso de ti mismo, ahora?

Pregúntate ¿Soy más duro o exigente conmigo mismo?

**¡QUE TUS SUEÑOS
SEAN MÁS GRANDES
QUE TUS MIEDOS!**





A ti que se te interrumpieron tus planes, a ti que estás pensando ¿por qué me tocó?, ¿por qué esta enfermedad?, a ti que en muchas ocasiones tienes deseos de no continuar, a ti te digo: está bien que quieras llorar, que quieras gritar, que te sientas triste, que no te quieras levantar de la cama, pero en medio de eso, recuerda que no estás solo, tienes personas a tu lado (familia, amigos, médicos, enfermeros, personal de salud) que están contigo y quieren ayudarte en este proceso. Aprovecha cada segundo para reír, para disfrutar, llénate de fuerza y salta cada obstáculo, al final no importa cuál sea la meta, lo importante es el camino, el día a día, al final te darás cuenta que todo acaba, todo pasa... No estás solo, hay muchas personas como tú, pasando por lo mismo, saca lo mejor de la situación, cree en ti, crea huella, explota todo ese amor que llevas dentro, ayuda a los demás compartiendo tu experiencia, con amor todo se logra y finalmente, recuerda: Las sonrisas y los abrazos son gratis.

Diana Soraya Rendón Ceballos MD
 Oncohematóloga pediatra
 Fundación POHEMA

Quiero decirte lo mucho que te admiro, sé que a tu corta edad haz aprendido demasiadas cosas y cada día, te haces más grande, ¡en todos los sentidos!
 El cáncer será una experiencia que pasará la hoja de tu vida, en algún momento mirarás hacia atrás y encontrarás aprendizajes.
 Por ahora, no olvides que muchas personas sentimos una gran alegría de poder ayudarte, existen muchas fundaciones, entre ellas POHEMA, que queremos contribuir a tu curación, en este caso, lo hacemos desde la investigación y la educación y lo seguiremos haciendo pues todos los bebés, niños y chicos lo merecen; tú lo mereces y todos ustedes son nuestra razón de ser...
 ¡No te rindas NUNCA, estamos contigo!



Martha Paz Castro
 Gerente general -Fundación POHEMA

Santiago Muñoz Arias

Sobreviviente cáncer nasofaríngeo (a sus 14 años)



Solo por que el camino tiene baches, huecos, desviaciones, no significa que te lleve a un lugar en el que no quieras estar. Sé que estás pasando por problemas y no solo tú, sino todos los que te rodean. Y te entiendo que te sientas así, por que YO ESTUVE EN EL LUGAR QUE ESTÁS TÚ, pero lo superé y si yo lo superé, créeme que tú lo harás también y llegarás a todos los logros que te propongas.

¡Ya automáticamente te convertiste en guerrero, en el mejor de todos y nada será difícil e imposible para ti! Dios te tiene en un cuidado especial, está poniendo su mano sobre ti, y te lo digo por que eso hizo en mí, la podía sentir y sabía que me iba a curar.

Y eso te pasará a ti, eres un guerrero y nadie lo podrá negar.

Escribí esta canción cuando tuve cáncer...



Canción: Relato de un guerrero



Natalia Camacho Jaramillo

Sobreviviente Leucemia Linfoblástica Aguda
(Tratamiento desde los 7 a 15 años)



Un saludo especial a todas las personas, en especial a los niños y adolescentes que en estos momentos están tomando tratamiento por la lucha contra el cáncer.

A mis 7 años me diagnosticaron un LLA (Leucemia Linfoblástica Aguda), 3 años de quimioterapia combinada con radioterapia, hasta mis 15 años fui tratada por la pediatra especializada en mi oncohematología, Margarita Quintero. La situación trajo mucho cambios: dejar el colegio, cambio de ciudad, vivienda nueva, cambios físicos como caída total del cabello y pérdida de peso. A nivel académico, dejé de estudiar 2 años. Después de esto retomé estudios, me gradué de bachiller y ese mismo año, inicié mis estudios como profesional. Hoy, a mis 30 años, soy una mujer feliz. Soy Psicólogo y Magíster en Asesoría Familiar, he trabajado en diferentes empresas y actualmente, trabajo como independiente y tengo un emprendimiento con mi mejor amiga.

Sueña en grande, ya que el amor por lo que quieres es más grande que tus miedos.

¡Sí se puede con el favor de Dios!

Con cariño, Nati.



8. PALABRAS PARA CONCLUIR ESTE CAMINO...

Cuando adquirimos un conocimiento, lo atesoramos pensando y anhelando el momento en que esa semilla, sea sembrada, germine y sirva de alimento o de sombra para otros. Así siento este TIF, es el momento en que puse sobre el suelo, la tierra, la posibilidad de impactar por medio de la comunicación, a un grupo de adolescentes que atraviesan por una condición de salud compleja como el cáncer.

No fue fácil trasladar del papel a la realidad, un proyecto como este: leer bibliografía compleja, comprender una realidad social trasgresora, escuchar voces de actores clave como los oncohematólogos pediatras y psicólogos del contexto del cáncer infantil... Intentar concretar escenarios para el encuentro con los pacientes, encontrando miles de dificultades... Y, ¡seguir! (no había otro camino), para interactuar, investigar e interiorizar las necesidades de comunicación del adolescente con cáncer, imaginar, crear, llenar de color, con el inmenso respeto que merecen, tratando de no estigmatizarlos o fragilizarlos. Enfrentar tantas acciones al tiempo, siendo solo una comunicadora no fue suficiente, por eso había que ser primero, y, ante todo, ser humano.

Todo ello pone en evidencia la complejidad del campo de la salud en un país como Colombia, que parece agonizar tantas veces, pero que revive todos los días; que aún espera un sistema de salud en el que el derecho a la vida sea la sincera motivación.



Entonces, si la adherencia al tratamiento es un factor facilitador de la curación, creo que la comunicación es una aliada fundamental y la creatividad, un insumo maravilloso. Espero que los comunicadores y los profesionales de diferentes disciplinas de la salud, comprendamos esta posibilidad como una oportunidad, y nos atrevamos a trabajar de forma interdisciplinaria. Espero además que este proyecto de alguna manera, sea una invitación a comunicadores y actores estratégicos dentro de los tratamientos del adolescente con cáncer, para pensar en ellos de forma diferenciada y atreverse a desafiarse, con el planteamiento y creación de estrategias o procesos de comunicación en pro de la mejora de la adherencia y que, por ende, contribuyan a su bienestar.

Haber cursado la especialización en Comunicación y Salud, me dejó grandes inquietudes profesionales, reflexiones hondas y motivaciones mayúsculas. Fue un recorrido por diferentes asignaturas que fueron un espejo, fue una invitación seria a re pensar me como una comunicadora-posibilitadora para la transformación en el campo de la salud, como creadora de estrategias que dinamicen procesos alrededor del empoderamiento de cada ser humano frente a su condición de salud, de estilos de vida saludable, para promover en el otro esa necesidad de ser defensores de nuestros derechos sociales y sanitarios y, sobre todo, como gestores y sensibilizadores. Es posible.

**Caricatura del colombiano Julio César González "Matador".*

9. BIBLIOGRAFÍA

Araújo, I. S.; Cuberli, M. (2015). Comunicación y Salud - Un campo en permanente movimiento. En: Cesar Bolaño; Delia Crovi Druetta; Gustavo Cimadevilla. (Org.). La contribución de América Latina al campo de la comunicación - Historia, enfoques teóricos, epistemológicos y tendencias de la investigación. 1ed. Buenos Aires: Editorial Prometeo. v. 1, p. 338-390.

Baamonde- X., Martínez X. Rolán, Míguez-González, María I (2016). Las ONG como agentes de transformación social. Del asistencialismo a la movilización. OBETS. Revista de Ciencias Sociales. Vol. 11, n.º 1, pp. 75-96

Basagoiti I. (2012) Alfabetización en salud. De la información a la acción. Valencia: ITACA/TSB; Recuperado de <http://www.salupedia.org/alfabetizacion/>

Bellver, A. y Verdet, H (2015). Adolescencia y cáncer. Revista Psicooncología. Vol. 12, Núm. 1, pp. 141-156.

Beltrán S., L., (2010) Comunicación para la salud del pueblo. Una revisión de conceptos básicos. Estudios sobre las Culturas Contemporáneas. Recuperado en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=31613952002>

Bravo LE, Muñoz N. Epidemiology of cancer in Colombia. Colombia Médica (Cali). 2018; 49(1): 09-12

Colmenares E., AM., Piñero M., Ma. Lourdes (2008). La investigación acción. Una herramienta metodológica heurística para la comprensión y transformación de realidades y prácticas socio-educativas. Laurus. 14 (Mayo-Agosto) Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=76111892006>

Cuevas, M., Villasís, M., & Fajardo, A. (2003). Epidemiología del cáncer en adolescentes. Salud Pública de México, 45 (Supl. 1), s115-s123. de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342003000700015&lng=es&tlng=es.

Díaz Bordenave, J. (2007) Planificación participativa de estrategias de Comunicación en salud. Recuperado de http://www.mspbs.gov.py/promociondelasalud/wp-content/uploads/2012/09/guia_corta_estrategias_de_comunicacion_salud-3.pdf

Domínguez, N y Martínez M. (2014). Características de la adherencia al tratamiento y estrategias de afrontamiento utilizadas por cuidadores principales de pacientes entre 0 y 12 años diagnosticados con leucemia, vinculados a dos IPS de la ciudad de Pereira. Monografía de Grado digital. Universidad Católica de Pereira.

Fernández, C. V., & Barr, R. D. (2006). Adolescents and young adults with cancer: An orphaned population. Paediatrics & Child Health, 11(2), 103–106.

Fernández, M. (2015). El cáncer en la infancia y adolescencia: Consecuencias en el paciente, la familia y papel del asociacionismo. Facultad de Psicología y Educación. Trabajo Fin de Grado de Pedagogía.

Freidin, B. (2016). Revisando el uso de grupos focalizados en la investigación social. *Revista Latinoamericana de Metodología de las Ciencias Sociales*, 6(1), e004. Recuperado de: <http://www.relmecs.fahce.unlp.edu.ar/article/view/relmecs06n01a04>

Fundación POHEMA (2019). Boletín VIGICÁNCER #5. Estadísticas del período 2009-2018.

García R, Suárez R. (1993). Diagnóstico participativo para la educación en diabetes en la atención primaria de salud. Ponencia presentada en el III Seminario Internacional de Atención Primaria de Salud. La Habana.

Ibáñez, Elena. El papel del psicólogo en los planes nacionales de oncología. *Boletín de Psicología*, No. 82, noviembre 2004, 7-24

Instituto Nacional de Cancerología, ESE (2017). Análisis de Situación del Cáncer en Colombia, 2015.

Instituto Nacional de Salud. (2017). Informe del evento cáncer en menores de 18 años, hasta periodo epidemiológico VI, Colombia. Recuperado en <http://www.ins.gov.co/lineas-de-accion/Subdireccion-Vigilancia/Paginas/informes-de-evento.aspx>

Instituto Nacional de Salud. (2017). Vigilancia y análisis del riesgo en salud pública protocolo de vigilancia en salud pública cáncer en menores de 18 años. Recuperado en; <http://www.ins.gov.co/lineas-de-accion/Subdireccion-Vigilancia/sivigila/Protocolos%20SIVIGILA/PRO%20C%C3%A1ncer%20en%20menores%20de%2018%20a%C3%B1os-.pdf>

Jaramillo, López, J. (2011). ¿Comunicación estratégica o estrategias de comunicación? El arte del ajedrecista. Documento presentado en el VII Simposio Latinoamericano de Comunicación Organizacional, “Comunicación Estratégica o Estrategias de Comunicación, he ahí la cuestión del DIRCOM”; Universidad Autónoma de Occidente; sept. 28-30/2011; Cali, Colombia. Recuperado de www.comminit.com/files/el_arte_del_ajedrecista.doc

Kaplún, G. Contenidos, Itinerarios y Juegos. Tres ejes para el Análisis y la construcción de mensajes educativos Universidad de la República, Montevideo, Uruguay. En revista virtual *Nodos* N.º3 (www.revistanodos.com.ar)

Kaplun. M. (1998), *Una pedagogía de la comunicación*. Ediciones de la Torre: Madrid

Krueger, R.A. (1995). The Future of Focus Groups, *Qualitative Health Research*, 5(4): 524-530.

Méndez, X. Orgilés, M., López-Roig, S. y Espada, J. (2004) Atención psicológica en el cáncer infantil psicooncología. Vol. 1, Núm. 1, pp. 139-154.

Ministerio de Salud y Protección Social - Instituto Nacional de Cancerología, ESE. Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia, 2012 – 2021.

Morgan, D.L. (1995). Why things (Sometimes) Go Wrong in Focus Groups?, *Qualitative Health Research*, 5(4): 516-523.

Obregón, R. (2010) Un panorama de la investigación, teoría y práctica de la comunicación en salud. (pp.13-29) folios 23, Facultad de Comunicaciones, Universidad de Antioquia.

Organización Mundial de la Salud (1986). Salud y Bienestar Social de Canadá, Asociación Canadiense de Salud Pública. Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud. 2017, de OMS Sitio web: http://www.promocion.salud.gob.mx/dgps/descargas1/promocion/2_carta_de_ottawa.pdf

Organización Mundial de la Salud (2015). Nota descriptiva. Febrero 2015. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>

Organización Panamericana de la Salud (OPS) y Organización Mundial de la Salud (OMS) (2005). Estrategias de comunicación para la salud integral en la infancia: Guía metodológica para su desarrollo. Washington, D.C.

Ospina ML, Huertas JA, Montañó JI, Rivillas JC. (2015). Observatorio Nacional de Cáncer Colombia. Rev. Fac. Nac. Salud Pública, 33, 2-13.

Páez, S (2015). Reintegración del niño con cáncer en la escuela. Gaceta Mexicana de Oncología. 2015;14(6): 342-345.

Peiró G. y Sánchez, P. (2012) La Verdad Soportable. Departamento de Psicología Básica, Cl. Grupo Español de Investigación Cooperativa en Psicobioquímica Clínica. 1: 5 - 11.

Peña, D. Villegas, M. (NF). Estrategias de afrontamiento y calidad de vida en niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer. Universidad Católica de Pereira.

Piotrow P.; Kincaid D.; Rimon J.; Rinehart W.; Samson K (1997) Health Communication: Lessons Learned from Family Planning and Reproductive Health. Praeger Publishers, Westport,

Puerto HM y Gamba HA (2015). La comunicación del diagnóstico de cáncer como práctica saludable para pacientes y profesionales de la salud. Rev. Cuid. 6(1): 964-9.

Quecedo, R., & Castaño, C. (2002). Introducción a la metodología de investigación cualitativa. Revista de Psicodidáctica, (14), 5-39.

Ramírez, O. (2016). Información y Cáncer infantil. Revista Colombia Médica, Universidad del Valle. Vol. 47, N.º 2 (2016).

Wiesner C., Cortés C., Nieto JM. (2007) Modelo de comunicación educativa para el control del cáncer en Colombia. Bogotá: Ministerio de la Protección Social, Instituto Nacional de Cancerología.

10. ANEXOS

ANEXO N.º 1: ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA ONCÓLOGA HEMATÓLOGA PEDIATRA FUNDACIÓN POHEMA

Posibles preguntas:

- Es un gusto saludarla, quisiera primero iniciar por conocer un poco más de usted, ¿cuál es su formación y experiencia profesional?
- ¿Cómo afecta un diagnóstico de cáncer, en particular a un adolescente?
¿Cómo influye esta noticia a dicho paciente?
- ¿Cuáles son las mayores preocupaciones que percibe y afronta el adolescente con cáncer en el periodo de su tratamiento?
- ¿Qué actores dentro del contexto familiar y social son claves para el adolescente con cáncer durante su tratamiento?
- Desde su experiencia, ¿cómo valoraría o calificaría la adherencia al tratamiento de cáncer en el adolescente?
¿Es difícil que el adolescente tome en cuenta las sugerencias del equipo tratante?
- ¿Qué barreras pueden surgir entre el adolescente con cáncer y su médico - tratamiento?
- ¿Cómo valoraría usted la comunicación entre el adolescente diagnosticado con cáncer y su médico tratante?
- ¿Qué perfiles profesionales en el campo de salud son relevantes e influyentes en la adherencia al tratamiento dentro del contexto de un adolescente con cáncer hospitalizado?
- Desde su experiencia cuéntenos ¿qué estrategias o acciones han llevado a cabo en las UACAI donde usted ha trabajado, para apoyar y mejorar las condiciones de adherencia al tratamiento del adolescente?
- ¿A través de qué medios el adolescente con cáncer recibe información sobre sus condiciones médicas durante su tratamiento? ¿con qué frecuencia se hace?
¿Cómo se percibe la retroalimentación con el adolescente?
- ¿Conoce si se han llevado a cabo campañas de comunicación- educación dirigida a los adolescentes con cáncer, en su contexto laboral? Describirlas.

- ¿Qué objetivos busca la Fundación POHEMA con relación a los adolescentes con cáncer? ¿Qué aspectos desea fortalecer?

ANEXO N.º 2:

PREGUNTAS ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A PSICÓLOGA

Es un gusto saludarla, quisiera primero iniciar por conocer un poco más de usted, ¿cuál es su formación y experiencia profesional?

- Desde su experiencia, ¿qué significa un diagnóstico de cáncer para el adolescente?
- ¿Podría hacerme una descripción del perfil demográfico de los adolescentes con cáncer que son atendidos en La Fundación?
- ¿Cuáles son las principales preocupaciones del adolescente con cáncer?
- ¿Cómo podría valorar usted la comunicación del adolescente con su equipo médico de tratamiento?
- ¿Cuáles son los principales obstáculos que usted detecta durante el tratamiento de cáncer en el adolescente, que puede poner en riesgo su continuidad?
- ¿Qué aspectos a su consideración influyen positivamente para la adherencia al tratamiento del adolescente?
- ¿Cuáles son las etapas o momentos más importantes, durante el tratamiento, para el adolescente, desde el punto de vista de la necesidad de acompañamiento?
- ¿Qué tipo de información considera usted que es fundamental que conozca el adolescente antes, durante o después del tratamiento de cáncer? Explique por favor.
- ¿Cuenta actualmente el adolescente con cáncer con algún tipo de material educativo por parte de alguna fundación o de la Unidad de oncohematología de la Fundación donde usted trabaja?
- ¿Conoce de materiales desarrollados para los adolescentes con cáncer de Cali? Si la respuesta es afirmativa, describirlos.

Finalmente, hacer un acercamiento al taller, compartirle la dinámica y planeación y rescatar su retroalimentación.

ANEXO N.º 3:

PLANIFICACIÓN DEL TALLER DE CREACIÓN LÚDICA ADOLESCENTES CON CÁNCER

“Yo creo en mí, yo creo mi historia”

PROGRAMA:

1. Presentación / Bienvenida

- Presentación del taller y sus objetivos a los chicos
- Presentación de la Fundación POHEMA

(Previamente se ha socializado con los padres, el consentimiento informado).

Promedio de tiempo de la actividad: 7 minutos.

1. ACTIVIDAD:

Presentación – *Actividad para presentarnos y romper el hielo.*

- Haz tu cartel “Habrador” expresando quién eres (Cómo te definirías, ¿tienes alguna frase descriptiva sobre ti /eslogan? ¿cuáles son tus gustos / hobbies / pasiones? ¿Cuáles tus sueños?)

Materiales para la actividad: *Hojas de papel, plumones, esquelas con imágenes de diferentes tipos, impresos que apoyen el mensaje que el adolescente quiera incluir, ega-pegante, colores, cintas, pegatinas.*

Promedio de tiempo de la actividad: 20 minutos: 10 minutos para construir la historia y 10 minutos para la socialización.

2. ACTIVIDAD: Yo tengo las palabras...

Vamos a convertirnos en escritores y vamos a buscar las palabras para describir nuestras emociones o sensaciones. Ante cada pregunta, vamos a escribir en nuestras nubes de diálogo, las respuestas, con una, un par o máximo 3 palabras.

La pregunta se hace y los chicos, escriben su respuesta en una especie de libreta que contiene diferentes cartones con hojas en forma de burbujas de diálogo, la propuesta es que escriban su respuesta y muestran cada página de su libreta de cara al grupo. Para la siguiente pregunta, continúan con otra cartulina de su libreta, para cada pregunta hay un límite de tiempo 30 segundos.

En los casos necesarios, se ahondará en el por qué de las respuestas.



1. Una palabra que describa qué significa **el tratamiento de cáncer** para ti
2. Un par de palabras que describan el **mayor obstáculo** que hayas atravesado durante el tratamiento de cáncer (*)
3. Quién o quiénes han sido tu **mayor soporte o apoyo** durante esta etapa del cáncer
4. Qué **te hace sentir bien durante tu tratamiento de cáncer** (persona, alimento, actividad, etc.)
5. Qué **pasatiempo, actividad o hobby** te reconforta / te gusta hacer, pues te hace sentir mejor durante el tratamiento (*)
6. Una palabra que describa lo que menos te gusta del **hospital / clínica** para ti
7. Una palabra que describa algo que te guste del tiempo en el **hospital /clínica** (si lo hay)
8. Una palabra que describa qué significa **tu médico** para ti (*)
9. Una palabra o frase que describa aquello que te **hubiera encantado saber antes** de iniciado el tratamiento de cáncer (*)
10. Una o varias palabras que describan **lo que siempre has querido saber** sobre tu enfermedad, para cuidarte mejor (*).

Promedio de tiempo de la actividad: 16 minutos.

Materiales para la actividad: Libretas con las cartulinas de respuesta impresa con las nubes de diálogo y marcadores para cada niño. Pantalla para proyectar las preguntas o papelógrafo.

Las preguntas con () serán las que se ahondarán en su respuesta.*

4. ACTIVIDAD: Mi sentir – mis emoticones

Ante la pregunta: **¿Qué sientes frente a estas situaciones...?**

Invitamos a los chicos a responder con los emoticones...



- Leer cosas que me interesen y me atrapen
- Escribir y expresar a mi manera, mis sentimientos y mis dudas
- Ver videos
- Escuchar audios con historias e información que me interese
- Interactuar a través de las redes sociales sobre mi cotidianidad
- Compartir experiencias con el equipo de psicología y/o trabajo social
- Hablar o interactuar con el médico tratante sobre la enfermedad
- Compartir experiencias con otros pacientes adolescentes, mediante algún material o medio de comunicación
- Compartir experiencias con mi médico tratante, mediante algún material o medio de comunicación
- Obtener información y *tips* sobre el cáncer, mis cuidados y aspectos que me ayuden en el tratamiento

Parte 2

Qué tanto les gusta o agradan para material de comunicación...

Medios:

- Impresos (volante, folleto, cartilla, libro, diario)
- Internet
- Redes sociales
- Medios BTL (alternativos, no tradicionales, creativos, diferentes)

Formatos:

- Historieta
- Imagen
- Cuento
- Video
- Canciones o audios
- Diarios
- Mensajes ligeros tipo “memes” para redes sociales

Al final se les pregunta si hay alguno que no esté contemplado que les parezca interesante.

Tiempo promedio de la actividad: 20 minutos

5. ACTIVIDAD Siendo diseñadores...

NOTA: Ante la posibilidad de continuar el proyecto MI POHEMITA, pero una versión de un material enfocado en adolescentes, planteo la siguiente actividad. No existe una cartilla de MI POHEMITA propiamente desarrollada para adolescentes, pero sí se han desarrollado dos cartillas para niños:

Actividad:

Ahora, sacaremos nuestro lado de diseñadores y vamos a valorar esta cartilla educativa (Procederé a mostrarle hojas del libro y pediré inicialmente que opinen:)



Las preguntas son:

- ¿Qué opinas de este material?
- ¿Te gusta el formato?
- ¿Qué opinas de los colores?
- ¿Qué opinas de los personajes?
- ¿Te gustan las actividades de la cartilla?
- Si un material como este, se realizara para tu enfermedad en concreto ¿te interesaría tenerlo?
- ¿Qué no debería faltarle
- ¿Cómo te gustaría que te hablaran en esa cartilla?

¿Qué le completaría? Imaginemos que la cartilla ideal para ustedes es como este rompecabezas, cuáles piezas ustedes elegirían, elijan las más importantes para ustedes. Se ubican a manera de piezas de rompecabezas, unas palabras claves con forma de puzle, para que ellos elijan los insumos que les gustaría para una cartilla de adolescentes con cáncer:



Tiempo promedio: 15 minutos.

6. ACTIVIDAD DE CIERRE: Yo pinto una historia de esperanza – El muro de los mensajes

La idea es que nos convirtamos ahora en pintores, que construyamos todos juntos un mural muy especial, que se llama **el mural de la esperanza**. En él depositaremos un mensaje especial. **Si tuvieras en frente a otro adolescente con cáncer, quien recién ha recibido su diagnóstico:**

Preguntas motivadoras:

- ¿Qué le dirías?
- ¿Qué le contarías que lo ayudaría a atravesar su proceso?
- ¿Qué le aconsejarías hacer para que se sienta mejor?

Se les pide a los chicos que, de forma grupal, expliquen el mensaje del mural de la esperanza.

Materiales para la actividad: Cartulina grande de color blanco, pinturas de colores, pinceles, lápices, marcadores...

Tiempo: 15 minutos.

- Agradecimiento a todos por la participación del taller.
- Comparto mi correo electrónico y medios de contacto de Fundación POHEMA, para dudas o inquietudes.
- Un detalle en agradecimiento.
- Invitación a un refrigerio.

ANEXO N.º 4:

Santiago de Cali, febrero 16 de 2019

Su hijo(a) _____ ha sido invitado a participar en un grupo focal taller lúdico organizado por la Fundación POHEMA, con el apoyo de Fundación La Divina Providencia

Este taller es un espacio lúdico centrado en la experiencia del cáncer en el adolescente. Si accede a participar en este estudio, se le pedirá a su hijo realizar actividades lúdicas y responder preguntas que tomarán aproximadamente 70 minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante la sesión se grabará, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que su hijo(a) haya expresado.

Propósito: El taller contempla al adolescente con cáncer como un sujeto activo y dinámico, el cual tiene un papel importante como creador de mensajes de comunicación en torno a su enfermedad, que sirvan para la construcción de un material educativo y de comunicación que aporte a mejorar la adherencia al tratamiento de otros adolescentes con cáncer de la ciudad, producido por la Fundación POHEMA.

Confidencialidad: La participación de su hijo(a) es totalmente voluntaria y su nombre o información personal serán protegidos. Cualquier información que pueda identificarlo(a), será removida o cambiada antes de compartir y/o publicar los resultados de este proyecto con otros investigadores, organizaciones o instituciones. El reporte de este proceso será leído por las docentes, las doctoras Andrea Jait y Daniela Bruno, de la Universidad Nacional de la Plata, Argentina, quienes son las directoras del proyecto.

Los mensajes serán utilizados como material para el desarrollo de un material educativo para la Fundación POHEMA. Sus testimonios, historias, experiencias, mensajes serán utilizados como parte del proceso de investigación para la producción del material educativo y de comunicación.

Derecho a rehusarse o a participar: Usted o su hijo(a) tienen el derecho a solicitar eliminar fragmentos de la grabación, si no desea que queden registrados. Durante el desarrollo del taller o al finalizar, si hay alguna información que su hijo(a) ha suministrado y que desea que sea eliminada, están en libertad de solicitarlo. Además, su hijo(a) está en libertad de retirarse de este taller en cualquier momento. Además, puede pedir información sobre los resultados de esta investigación, cuando esta haya concluido.

Teniendo en cuenta la información suministrada:

____ Sí acepto que mi hijo(a) participe del taller

____ No acepto que mi hijo(a) participe del taller

Nombre completo del niño(a): _____

Nombre del padre o acudiente: _____

Firma del padre o acudiente: _____

Número de contacto: _____

INVESTIGADOR: Sofía Guerrero Cifuentes

Firma: _____

ANEXO N.º 5:

CANCIÓN ESCRITA POR UN SOBREVIVIENTE AL CÁNCER EN SU ADOLESCENCIA

Se puede escuchar en el enlace: <https://www.youtube.com/watch?v=eleY5ZHq33U>

RELATO DE UN GUERRERO

Autor: Santiago Muñoz Arias

*Una madre, un padre y un hijo
esperando a ver, ¿qué predice el crucifijo?
Sus oraciones no escucharon
El doc abre la puerta, ellos pasaron,
se sienta serio, ceño fruncido
mira a la madre
¿Qué noticias ha traído?
dice lentamente: “no puedo operar”
la madre a un lado, comienza a llorar*

*El nene mira y no comprende,
llega su mente la palabra “muerte”,
mira sus manos no sabe qué hacer
sus ilusiones se empiezan a perder*

*Se va a de urgencias,
un mundo nuevo
y se da cuenta
que eso no es un sueño,
el cuarto frío, cuatro paredes
una voz le dice: ¡vamos! ¡Tú puedes!*

*Está con miedo a desaparecer
todo en su mundo se empieza a oscurecer
quiere vivir, sentir, reír,
en su mente se pregunta:
¡Carajo! ¡¿por que a mí?!*

*Llegan sus amigos para alentarlo
había gente que veía de a ratos
en su mirada sólo había lágrimas,
es el reflejo de un alma desgastada*

*Al día siguiente traen medicamentos,
el chamaquito no quiere perder su pelo
se siente inseguro, no quiere morir
su madre dice: “nos vamos a reír”*

*Doce de diciembre, su cumpleaños,
se despierta con la jeringa en la mano,
entra su papá con un triste ceño,
le entrega la consola de tus sueños
lo abraza y lo tiene de rehén,
el papá no lo quiere perder
en sus ojos se le puede ver
le dice al oído: “Papi, estoy bien”*

*Esto es un relato que les quiero dar
Este es un guerrero, entre muchos más...*

*Aquí nadie se rinde,
se lucha hasta la muerte,
la experiencia propia, lo entiende*

*Varios cambios ha empezado a percibir
el pelo en la almohada no para de salir
tiene varios amigos que lo apoyaron
para olvidar esos ratos amargos*

*Pasa el tiempo y se puso fuerte
sintió, lo que nadie siente
lo bueno es que a todo se lo paga
a este chico se le encendió la llama*

*Pensamiento firmes pasan por su mente
estas cosas son solo para fuertes
el que la lucha, la encuentra
este chico ve lo que vale la pena:
su padre, su madre, todita familia
eso es lo que vale pa' toda la vida
y los amigos reales y buenos,
eso siempre se llevan adentro*

*Volviendo al tema, el nene se curó
es el que ahora hace esta canción
como pueden ver, no se dejó de nada
hacé lo mismo, así es que se gana
hacé lo mismo, así es que se gana
como pueden ver, no se dejó de nada*

*hacé lo mismo, así es que se gana
es un relato que les quiero dar,
este es un guerrero, entre muchos más...*

*Aquí nadie se rinde,
se lucha hasta la muerte,
la experiencia propia lo entiende*

*Este es un relato que les quiero dar
este es un guerrero, entre muchos más...*

*Aquí nadie se rinde
se lucha hasta la muerte
la experiencia propia, lo entiende*

Eso es para ti, Juan, descansa en paz, papi, te quiero Panda