

La comprensión lectora como contribución a la autonomía bioética Reading comprehension as a contribution to bioethical autonomy

Nadia Micaela Álvarez Peláez – Edgar Mateo Guamàn Barros

Licenciados en Ciencias de la Educación Básica - Universidad Nacional de Educación – UNAE

alvareznadia840@gmail.com; mateoguaman50@gmail.com

RESUMEN

Se realizó un diagnóstico de la autonomía biótica en pacientes oncológicos, evidenciando que la mayoría no conocen, y no comprenden la carta de CI afectando la autonomía bioética. Ante esta problemática este proyecto crea dos cuadernillos uno para niños y uno para adultos. Estos cuadernillos parten y responden al reconocimiento de la condición del paciente, sus afectaciones cognitivas y emocionales, su nivel de escolaridad y su nivel de comprensión lectora. Los cuadernillos centrados en estrategias de comprensión lectora, incluyen actividades dialógicas y de reconocimiento emocional para apoyar los procesos de comprensión del CI.

Palabras claves: autonomía, bioética; estrategias de comprensión lectora; carta de consentimiento informado; pacientes oncológicos.

ABSTRACT

The project developed a diagnosis of bioethics autonomy in cancer patients, showing that most do not know and do not understand the IC letter. In search of a solution to this problem, this project creates two booklets, one for children and one for adults. The booklets that focus on reading comprehension strategies include dialogic and emotional recognition activities to support the Informed Consent letter comprehension processes. The booklets recognize and respond to the patient's condition, their cognitive and emotional affectations, their level of education, and their level of reading comprehension.

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



Uno de los grandes problemas de Latinoamérica es el ejercicio de derechos en el ámbito hospitalario debido a que el nivel de lectura y comprensión que poseen los pacientes, en general, es inferior a su nivel de escolarización. Por este motivo el Departamento de Salud de los Estados Unidos recomienda que los documentos que incidan en la autonomía bioética como lo es la carta de consentimiento informado, estén adaptados al nivel de lectura de un niño de 11 años. Al referirse al consentimiento informado con sus siglas “C.I”, Vera Carrasco (2016) dice que es un proceso y no solo un documento, el cual tiene como objetivo aplicar el principio de autonomía del paciente por lo que es un proceso gradual y continuado. El motivo de presentar información clara y precisa es procurar que el enfermo adquiera una impresión realista sobre su propio estado y una valoración adecuada de las alternativas que se le ofrecen. Es preciso que la información sea adecuada a la capacidad de comprensión del paciente.

Contextualización de la problemática en Ecuador:

En el caso de la Sociedad de Lucha Contra el Cáncer de Ecuador (SOLCA) en la ciudad de Cuenca, en una aproximación inicial en el área de hospitalización se constató que hay un desconocimiento de la carta de consentimiento informado y una falta de comprensión de esta. Por lo que motivó a los investigadores a tomar una muestra mayor en el área de quimioterapia ambulatoria, donde se desarrollaron unas entrevistas que permitieron evidenciar que el paciente no comprende su condición oncológica.

Haciendo énfasis en la autonomía bioética se reconoce que la mayoría de los pacientes no tienen total constancia de su diagnóstico, el tratamiento que están siguiendo, los efectos secundarios del mismo o las alternativas posibles a estos procedimientos. Siendo estos elementos propios de la carta de Consentimiento Informado (CI), que todos los pacientes han firmado siguiendo los protocolos de la institución de salud. Teniendo en cuenta como se mencionó anteriormente que el CI es el documento que de forma legal y jurídica da cuenta de la autonomía bioética del paciente, este proceso es preocupante en los pacientes de SOLCA.

Puesto que, al analizar la autonomía bioética de los pacientes del área quimioterapia ambulatoria los resultados del proyecto evidencian con respecto al CI que casi la mitad de la población entrevistada (45,2%) desconoce lo que es el consentimiento informado, más de la mitad (59 %) no lo lee y que la gran mayoría (82,9%) no lo comprende. Al realizar el análisis de la comprensión del CI se determinó que el lenguaje utilizado es técnico de manera que afecta la comprensión del mismo.

Además, en el diagnóstico se determinó que la mayoría de la población (79,6%) de este estudio no cursó estudios superiores de tercer nivel, siendo así sexto de básica el punto más elevado del nivel de escolaridad. En consecuencia, se puede decir que el principio de autonomía bioética no se está cumpliendo, por las razones expresadas.

En la institución se evidencia una carencia en el principio de autonomía bioética de los pacientes, ya que no existe una alternativa ni prevista ni programada para trabajar con las personas que no gozan de un alto grado de alfabetización en la comprensión del CI y por tanto se está afectando la autonomía bioética del paciente. Ante esta problemática se plantea la siguiente pregunta de investigación: ¿cómo contribuir a la autonomía bioética mediante el fortalecimiento de la comprensión de la carta de consentimiento informado en pacientes oncológicos (niños y adultos) en SOLCA de Cuenca?

Metodología

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

Resultados de los instrumentos aplicados

Con referencia a los resultados obtenidos sobre la lectura del CI se obtuvo que el 93% de las personas afirmaron que saben leer, pero el 59% de la población no leyó el consentimiento informado, este es algo muy preocupante, debido a que el CI indica que la persona ha aceptado voluntariamente su intención de participar en el tratamiento, después de haber analizado y comprendido toda la información sobre el mismo, y al ver que el 59% de la población no lo leyó el CI, asumiendo, que la mayoría de los pacientes no son conscientes del proceso investigativo y el proceso que se va a realizar para mejorar su condición.

El 45,2% de los pacientes entrevistados desconoce qué es el CI, y este nace con la intención de garantizar la decisión autónoma del individuo, para participar o no en un proceso médico,

dependiendo de que si este se ajuste y respete sus ideas, intereses, valores y preferencias. Entonces si el 45% de la población desconoce qué es el CI se puede suponer que no existe una relación adecuada y didáctica entre médico-paciente que permita la comprensión del consentimiento informado según las características de la población. Esto es fundamental por el respeto al derecho de la autonomía del paciente y su familia.

El 44,3% de la población que sí leyó el CI no lo entendió. Por lo que se determina que saber leer, no significa que las persona alcancen o tengan un buen nivel de comprensión lectora. Para analizar este factor hay que tener en cuenta varias cosas como: su situación oncológica y el nivel de educación del paciente.

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

También se analizó el nivel de comprensión lectora de los pacientes mediante una noticia y cuestionario, con los siguientes resultados: el 52,5% de la población encuestada no alcanza el nivel crítico, una de las posibles razones, puede ser, falta de interés en el contenido del CI o que no comprende lo que lee, esto crea una falta de conocimiento, por ende, los individuos intentan llenar este vacío con la explicación del médico que es un 57,8%, pero el 42,2% tampoco los comprende, esto puede ocurrir, debido a que el médico utilice un lenguaje técnico que el paciente no comprende.

Creación de los cuadernillos

Debido a los resultados anteriores, se propuso la creación de dos cuadernillos, uno para niños y otro para adultos con su respectivo instructivo para médico-cuidador, esto para ayudar a fortalecer la autonomía bioética de cada paciente mediante la comprensión del CI y su contenido.

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

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

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

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

Elección de estrategias

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

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

Estrategias para las afectaciones cognitivas

Tabla 1

Estrategias para las afectaciones cognitivas

| Memoria | Visualización | Concentración |
|--|--------------------------------------|------------------------------|
| Estrategias de conocimientos previos | Estrategias de secuencias | Estrategias de focalización |
| Estrategia de representaciones visuales mentales (organizar, asociar y secuenciar) | Estrategias de representación visual | Estrategias de fragmentación |
| Estrategia de construcción Global de representación mental | Estrategias motivacionales | Estrategias afectivas |

Fuente: Elaboración propia (2020)

Estrategias de comprensión lectora

Tabla 2

Estrategias de comprensión lectora.

| Nivel literal | Nivel Inferencial | Nivel Crítico-valorativo |
|---|--|--|
| Estrategia detectar información relevante o macro estrategias | Estrategias de conocimientos previos | Estrategias de conocimientos previos |
| Estrategias de asociación de la información | Estrategias de representaciones mentales | Estrategias de recuperación de información |
| Estrategias de fragmentación | Estrategias de inferencias | Estrategias de Nemotecnización |

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

Fuente: Elaboración propia (2020)

Diseño de secuencia didáctica

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

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

En el nivel literal, se aplicaran estrategias de exploración para las lectura de cada temática en donde se realizara una lectura superficial y se detendrá en los aspectos relevantes para el lector (Román y Gallego, 1994) en combinación con macro estrategias de Úbeda (2016), como la identificación de ideas principales, secundarias y palabras desconocidas, esto se puede realizar mediante una escala de colores para el uso de resaltadores en la estrategia de fragmentación que “permiten la concentración del aprendiz mediante el subrayado lineal y el subrayado idiosincrático del término o conjunto de términos que en cada párrafo o párrafos se consideren más relevantes” (Román y Gallego, 1994,p. 2).

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

información en la memoria operativa y relaciona las ideas y conceptos, de esta forma se trabaja las inferencias en el nivel inferencial y progresa en la eficacia de la memoria explícita en el nivel literal.

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

Para las actividades de consolidación de conocimientos, Díaz Barriga (2013) dice que es fundamental unificar las actividades realizadas, lo que permite realizar una síntesis del proceso y del aprendizaje desarrollado, por este motivo es importante utilizar estrategias de nemotecnización y estrategias de elaboración. Estas estrategias están basadas en dos partes: la simple que permite la asociación intramaterial a aprender y el complejo que lleva a cabo la integración de la información de los conocimientos previos del individuo, practicados durante la secuencia didáctica.

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

Ampliando la propuesta para adultos

En la creación del cuadernillo para adultos, se utilizarán estrategias de comprensión lectora enfocadas en memoria, atención y visualización, debido a que estas son las mayores afectaciones cognitivas de nuestra población encuestada. Además, se tomarán en cuenta los niveles de comprensión

lectora, debido a que, en el análisis de datos, los pacientes no alcanzaban el literal y crítico. El uso de la fuente de letra y dibujos deben ser grandes, ya que es esencial para las técnicas de visualización de los adultos y se trabaja la asociación de gráfico con información, por este motivo se dividirán los personajes en tres: autonomía, tratamiento y causa-efectos. También se hará uso de la escala, escalas de caritas de emoción de McGrath para determinar cómo se sienten al terminar un proceso.

Pensando para la interactividad

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

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

Aplicación por medio de un prototipo en niños-adultos

Por motivo de pandemia, no se pudo aplicar en las instalaciones de SOLCA, pero se realizó un prototipo en una población mixta de niños y adultos.

-Aplicación niños

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

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

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

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

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

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

ellos relacionan con la información previamente vista, atrayéndolos a una lectura de fácil comprensión.

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

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

-Aplicación adultos

La muestra de población adulta es mixta, se trabajó con 4 personas, dos hombres-dos mujeres, las edades de esta muestra están alrededor de (20-45 años), la aplicación del cuadernillo fue de forma presencial, en los respectivos domicilios de los aplicados, la aplicación duró alrededor de una hora cada una.

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

Los resultados obtenidos fueron favorables, debido a que cuando se empezó con la aplicación del cuadernillo, esta población desconocía qué es una enfermedad oncológica: su tratamiento, diagnóstico y lo que implica el Consentimiento Informado (CI); pero al finalizar este cuadernillo lograron adquirir conocimientos que les permitían la comprensión de todo lo mencionado, gracias a la ayuda de las estrategias de comprensión lectora.

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

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

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

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

En el prototipo, algunas de las percepciones que existieron al principio fueron: la abundancia del texto, pereza para hacer la lectura, desgana dibujar o escribir. Los adultos buscaban siempre una rápida explicación del cuadernillo, pero con el desarrollo de las lecturas y de las actividades, poco a poco, se iba llamando la atención y se involucraban en el cuadernillo y su contenido, llegando a pedir más información de la que está escrita en el texto.

Percepciones de los investigadores en función al estudio

En cuanto a si esta investigación contribuye a la autonomía bioética por medio de dos cuadernillos, uno de los adultos y uno de los niños, centrados en estrategias de comprensión lectora y actividades que fortalecen la comprensión de la carta de consentimiento informado. Se buscó a través de la educación contribuir a los procesos de autonomía bioética en espacios no formales, puesto que la educación trasciende el espacio formal y aporta de manera interdisciplinaria a la vida del ser humano.

Hay que tener en cuenta que el ser humano a lo largo de su vida pasa por varias situaciones: emocionales, físicas, psicológicas, etc. Dichas situaciones no se encuentran exentas de enfermedades catastróficas tanto en el ámbito personal, como en el familiar y el comunitario. Estos cuadernillos también motivan a una preparación para el “monstruo” de la sociedad actual llamado “cáncer”. Porque no tan solo se toma el CI como un requisito para el tratamiento sino un proceso que humaniza la intervención médica y que además se encuentra directamente relacionado con la toma de decisiones de los pacientes y su autonomía bioética.

Esta investigación promueve las estrategias de comprensión debido a que es un proceso que incluye la capacidad de un individuo para analizar, interpretar, reflexionar y utilizar información escrita en este caso del CI para tomar decisiones libres e informadas sobre su proceso médico. Por este motivo se retoman las estrategias de comprensión lectora para incidir en la comprensión del CI y fortalecer la autonomía bioética.

Para responder a la pregunta de investigación planteada al inicio: ¿cómo contribuir a la autonomía bioética mediante el fortalecimiento de la comprensión de la carta de consentimiento informado en pacientes oncológicos (niños y adultos) en el hospital de SOLCA Cuenca? La respuesta se ofrece por medio de cuadernillos centrados en estrategias de comprensión lectora y actividades que fortalecen la comprensión de la carta de consentimiento informado. Debido a que es fundamental el uso de estrategias de comprensión lectora, dadas las razones anteriormente expuestas. Por último, se destaca la importancia de una alfabetización funcional por medio del cuadernillo sobre el consentimiento informado con base en los conocimientos previos de los pacientes e información nueva para fortalecer el principio de autonomía bioética.

Conclusiones

Para concluir, es de suma importancia recalcar a la autonomía bioética como prioritaria en procesos oncológicos y considerada como parte fundamental del diagnóstico y tratamiento. Un

paciente que se empodera de su proceso medico tiene mayor posibilidad de recuperaciones. La autonomía bioética es fundamental para el paciente oncológico y su familia porque está vinculado con la comprensión del consentimiento informado y sus 4 ejes.

Por lo que es importante que el diagnóstico de la autonomía bioética debe incluir el análisis de la comprensión del CI por parte no solo del paciente sino también de su familiar o tutor legal, ya que el proceso de comprensión implica el intercambio dialógico entre ellos. Por este motivo, es importante conocer o tener en cuenta lo que representa el CI, y esto no solo en el ámbito médico, sino en cualquier aspecto en el que se presente, debido a que es un documento legal, que entrega o permite el derecho sobre el paciente según algunos autores.

Hay que recalcar que los investigadores consideran que para trabajar con pacientes con cáncer se debe conocer a la población debido a que el cáncer y su tratamiento tienen efectos secundarios, que pueden ser físicos, psicológicos y emocionales que afectan al individuo de diferentes formas, creando una dificultad para el ejercicio de la autonomía bioética.

De ahí se plantea la importancia de promover el principio de autonomía bioética haciendo uso de herramientas pertenecientes al área educativa con procesos de comprensión lectora del CI en especial para fortalecer la autonomía bioética son: con la atención, memoria y visualización. Por este motivo, se reconocieron estrategias válidas de trabajo según las afectaciones como: para la afectación de la atención; estrategias de focalización, para la afectación a la memoria; uso de estrategia mnemotécnicas y para la visualización, el aumento de la fuente en la letra.

Por otra parte, los pacientes tienen afectaciones psicológicas como depresión y cansancio emocional por lo que se recomienda que, en el material de trabajo, como en los cuadernillos se utilicen colores y personajes que permitan un acercamiento e interacción a su realidad. Por este motivo, se recomienda el uso de las escalas emocionales, permite saber al médico-cuidador-psicólogo cómo se siente el paciente ante la información receptada para actuar y dirigir las emociones.

En si la educación es una fuente emancipadora para las personas e interdisciplinaria para contribuir a áreas como la medicina. No se puede quedar arraigada solo en la escuela, si no puede llegar a abrirse a espacios no formales para conocer las realidades educativas de las poblaciones vulnerables como la oncológica y aplicar procesos pedagógicos como la lecto escritura, que es

imprescindible para que las personas reconozcan y comprendan lo que leen, firman y los acuerdos a que llegan.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Díaz, L., Torruco, U., Martínez, M. y Varela, M. (7 de julio de 2013). La Entrevista, Recurso Flexible y Dinámico. *Investigación en Educación Médica*, 2(7), 162-167. <http://www.scielo.org.mx/pdf/iem/v2n7/v2n7a9.pdf>.
- Gutiérrez-Braojos, C., & Pérez, H. S. (2012). Estrategias de comprensión lectora: enseñanza y evaluación en educación primaria. Profesorado. *Revista de curriculum y formación de profesorado*, 16 (1), 183-202.
- Parodi, G. (2011). La Teoría de la Comunicabilidad: Notas para una concepción integral de la comprensión de textos escritos. *Revista signos*, 44 (76), 7-8. <https://doi.org/10.4067/S0718-09342011000200004>
- Román, JM y Gallego, S. (1994). ACRA: Escalas de estrategias de aprendizaje.
- Salazar León, J. K. (2019). *Psicología del color en el proceso de enseñanza y aprendizaje* (Bachelor's thesis, Universidad de Guayaquil. Facultad de Filosofía, Letras y Ciencias de la Educación). <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/45352>
- Úbeda. (s. f.). Estrategias metodológicas para fomentar la comprensión lectora. *Revista Científica de FAREM* - Estelí. <https://www.revistasnicaragua.net.ni/index.php/RCientifica/article/view/2725>
- Vera Carrasco, Oscar. (2016). El consentimiento informado del paciente en la actividad asistencial médica. *Revista Médica La Paz*, 22(1), 59-68. http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582016000100010&lng=es&tlng=es.