

Diseño y validación de material didáctico para adultos con cáncer de mama, próstata y cérvix en estadio avanzado*

doi: <http://doi.org/10.15446/av.enferm.v41n3.110728>

1 Jhon Edwin Polanco-Pasaje

3 César José Vela-Prieto

2 Gladys Amanda Mera-Urbano

4 Yusley Katerine Pabón-Salazar

Resumen

Introducción: desde la enfermería se generan intervenciones para fortalecer los cuidados oncológicos, muchas veces apoyados en materiales educativos y didácticos dirigidos al enfermo que buscan contribuir a su bienestar.

Objetivo: diseñar y validar el contenido de un material didáctico destinado a pacientes con cáncer de mama, cuello uterino y próstata en estadio avanzado.

Materiales y método: estudio metodológico desarrollado en cuatro fases: i) identificación de las necesidades en salud y estructuración de contenidos, ii) diseño del material didáctico, iii) validación técnica y iv) validación con la población. Se calculó la razón de validez de contenido para la evaluación técnica y el porcentaje de acuerdo para la validación con la población.

Resultados: los contenidos abordados fueron el fortalecimiento espiritual, manejo del dolor, fatiga, ansiedad y depresión. Se diseñó el material en formato de agenda para el autocuidado, bajo el nombre "Día a día: caminos para recorrer". En la validación con expertos se evaluaron atributos como contenido, lenguaje, ilustraciones/gráficas, presentación, estimulación/motivación y adecuación cultural, obteniendo razones de validez de contenido entre 0,78 y 1,0. La validación con la población indagó por la organización, estilo de escritura, apariencia y motivación del material educativo-didáctico con porcentajes de acuerdo desde 72,7 hasta 100 %. Adicionalmente, se tuvieron en cuenta las sugerencias de mejora tanto de expertos como población para el desarrollo de la versión final del material.

Conclusiones: el material fue considerado válido en cuanto a contenido y apariencia. Se realizaron ajustes de forma y cambios en

* Este artículo se deriva del proyecto "Fortalecimiento del manejo y cuidado integral de pacientes con los cánceres de mayor incidencia en la región pacífico y evaluación de dos proteínas recombinantes para uso potencial como tratamiento farmacológico en el Valle del Cauca". Sistema de regalías Colciencias SIGP 202000100053.

1 Universidad del Cauca (Popayán, Cauca, Colombia).
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7497-5607>
Correo electrónico: jepolanco@unicauca.edu.co

Contribución: concepción de la idea, diseño, recolección y análisis de información, redacción del artículo.

2 Universidad del Cauca (Popayán, Cauca, Colombia).
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3078-2301>

Correo electrónico: gladysmera@unicauca.edu.co
Contribución: concepción de la idea, diseño, redacción del artículo.

3 Universidad del Cauca (Popayán, Cauca, Colombia).
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7828-9831>

Correo electrónico: cvela@unicauca.edu.co
Contribución: concepción de la idea, diseño, redacción del artículo

4 Universidad del Cauca (Popayán, Cauca, Colombia).
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6067-1098>

Correo electrónico: yusley@unicauca.edu.co
Contribución: concepción de la idea, diseño, recolección y análisis de información, redacción del artículo.

Como citar: Polanco-Pasaje JE; Mera-Urbano GA; Vela-Prieto CJ; Pabón-Salazar YK. Diseño y validación de material didáctico para adultos con cáncer de mama, próstata y cérvix en estadio avanzado. Av. enferm. 2023;41(3):110728. <http://doi.org/10.15446/av.enferm.v41n3.110728>

Recibido: 00/00/2021

Aceptado: 00/00/2021

Publicado: 00/00/2021



algunos elementos relacionados con el camino de la espiritualidad. Por ello, se considera que este tiene el potencial de servir como guía de autocuidado para el diario vivir de las personas que atraviesan tres tipos de cáncer en estadio avanzado.

Descriptores: Estudio de Validación; Educación del Paciente; Educación en Salud; Enferm (fuente: DeCS, BIREME).

Design and validation of educational material for adults with advanced-stage breast, prostate, and cervical cancer

Abstract

Introduction: Nursing interventions are designed to improve oncological care, often supported by educational and didactic materials aimed at contributing to the well-being of patients.

Objective: To design and validate the content of didactic materials for patients with advanced-stage breast, prostate, and cervical cancer.

Materials and method: Methodological study developed in four phases: i) identification of health needs and structuring of content, ii) design of the didactic material, iii) technical validation, and iv) validation with the population. The content validity ratio was calculated for the technical evaluation by experts and the percentage of agreement for the validation with the population.

Results: The contents addressed were spiritual strengthening, pain management, fatigue, anxiety and depression. The material was designed in an agenda format for self-care, titled "Day by day: Paths to travel." During validation with experts, attributes such as content, language, illustrations/graphs, presentation, stimulation/motivation and cultural appropriateness were evaluated, resulting in content validity ratios between 0.78 and 1. The validation with the population scrutinized about the organization, writing style, appearance and motivation of the educational material, with percentages of agreement from 72.7 to 100. Additionally, suggestions for improvement, both from experts and the target population, were considered for the development of the definitive version of the material.

Conclusions: The material was considered valid in terms of content and appearance. Adjustments were made to some elements related to the path of spirituality. Hence, this output is considered to have the potential to serve as a self-care guide in the daily lives of individuals facing advanced stages of three types of cancer.

Descriptores: Validation Study; Patient Education; Health Education; Nursing (font: DeCS, BIREME).

Elaboração e validação de material didático para adultos com câncer de mama, de próstata e de colo do útero em estágio avançado

Resumo

Introdução: as intervenções de enfermagem são geradas para fortalecer o cuidado oncológico, muitas vezes apoiadas por materiais educacionais e didáticos direcionados ao paciente para contribuir para o seu bem-estar.

Objetivo: elaborar e validar o conteúdo de um material educacional destinado a pacientes com câncer de mama, de colo de útero e de próstata em estágio avançado.

Materiais e método: estudo metodológico desenvolvido em quatro fases: i) identificação das necessidades de saúde e estruturação do conteúdo, ii) concepção do material didático, iii) validação técnica e iv) validação com a população. Calculou-se a razão de validade de conteúdo para a avaliação técnica e o percentual de concordância para a validação com a população.

Resultados: os conteúdos abordados foram fortalecimento espiritual, controle da dor, fadiga, ansiedade e depressão. O material foi elaborado em formato de agenda para o autocuidado, dando-lhe o nome de “Dia a dia: caminhos para percorrer”. Na validação com especialistas, foram avaliados atributos como conteúdo, linguagem, ilustrações/gráficos, apresentação, estímulo/motivação e adequação cultural, obtendo-se índices de validade de conteúdo entre 0,78 e 1,0. A validação com a população avaliou organização, estilo de escrita, aparência e motivação do material didático com percentuais de concordância de 72,7% a 100%. Além disso, sugestões de melhorias dos especialistas e da população foram levadas em consideração para o desenvolvimento da versão final do material.

Conclusões: o material foi considerado válido quanto ao conteúdo e à aparência. São feitos ajustes de forma e mudanças em alguns elementos relacionados ao caminho da espiritualidade. Por isso, considera-se que tem potencial para servir como guia de autocuidado para o dia a dia de pessoas que passam por três tipos de câncer em estágio avançado.

Descritores: Estudo de Validação; Educação do Paciente; Educação em Saúde; Enfermagem (fonte: DECS, BIREME).

Introducción

Según cifras del Observatorio Mundial del Cáncer, en 2020 se diagnosticaron al menos 19,3 millones de casos nuevos de cáncer y cerca de 10 millones de personas murieron por enfermedades oncológicas en todo el mundo. Se proyecta que a 2025 los nuevos diagnósticos ascenderán a 21,9 millones y las muertes anuales alcanzarán 11,4 millones. En los hombres, el cáncer de próstata (CP) ha venido siendo el más comúnmente diagnosticado y el segundo causante de mortalidad, mientras que en las mujeres los primeros lugares, tanto en incidencia como mortalidad, los ocu-

pan el cáncer de mama (CM) y cérvix (CC), respectivamente (1). En países como Estados Unidos se estimó un incremento en la incidencia de cáncer de mama, próstata y útero para 2023 (2). En Colombia, según datos de la Cuenta de Alto Costo, en 2022 se reportaron 48.870 casos nuevos de cáncer. Entre las mujeres, 29,2 % de los casos correspondieron a cáncer de mama y 9,42 % de cérvix, mientras que en los hombres el 21,6 % de los casos se asociaron a cáncer de próstata, siendo estos tres tipos de cáncer los más frecuentes en la población de este país. Además, se destaca que al menos 21,9 % de los casos (tumores sólidos) fueron diagnosticados en estadios IV o V. Respecto a la mortalidad, las tasas más altas se presentaron para el cáncer de mama, próstata y cérvix, con 13, 13 y 6 muertes por cada 100.000 habitantes, respectivamente (3).

La persona con cáncer presenta múltiples necesidades que se hacen más complejas y agudas al final de la vida (4-6). Esta situación es frecuente en etapas IV, V o metastásicas, donde síntomas físicos como la fatiga y pérdida de peso se intensifican, junto con la percepción de mayor carga emocional por depresión o ansiedad relacionados con la inevitable pérdida de la vida en un futuro cercano (7-10). Además, los efectos del cáncer pueden generar gran impacto psicosocial, acompañado de sufrimiento existencial, dolor físico y afectación de las actividades de la vida cotidiana (11, 12). En este contexto, se encuentra un ser humano con fragilidad progresiva, en ocasiones con sintomatología estrechamente relacionada con la historia natural de la enfermedad o efectos secundarios al tratamiento y limitación de la vida, sentimientos de tristeza, miedo y angustia. Por lo anterior, la persona que padece esta enfermedad presenta una disminución de su calidad de vida (CV) relacionada con la salud cuando es diagnosticado con cáncer terminal (13-16).

De otro lado, la familia y los cuidadores de una persona en esta condición se enfrentan a la toma de decisiones, exposición a gran cantidad de información médica, a los desafíos de mantener la esperanza y a la vez conocer la realidad del diagnóstico. Debido a esto, suelen experimentar sobrecarga, que se refleja en la afectación de diferentes dominios del bienestar humano como el biológico, psicosocial y espiritual (17, 18). Lo anterior invita a que desde profesiones como la enfermería se plantee la necesidad de planificar acciones centradas en la promoción de estrategias de afrontamiento y autocuidado a partir de apoyo educativo, desde un enfoque empático con quien padece la enfermedad, incluido el acompañamiento en etapas de fin de vida, procurando un cuidado humanizado de la diada enfermo y cuidador. Al respecto, y buscando dar respuesta a las múltiples necesidades del paciente, los servicios de cuidado paliativo buscan mejorar la CV relacionada con la salud de las personas con un enfoque integral, aliviando los síntomas físicos mediante la provisión de acompañamiento psicoemocional y espiritual.

No obstante, el aumento de la prevalencia de cáncer y otras enfermedades terminales han generado una alta demanda de los servicios de salud, que en algunas ocasiones se prestan al paciente y su familia de forma fragmentada y con falta de oportunidad; situación que es aún más difícil en los países de medianos y bajos ingresos (19-21). En este sentido, el cuidado integral de una persona con cáncer terminal resulta complejo, teniendo en cuenta que responder a todas las necesidades de los pacientes con cáncer –incluyendo las espirituales y emocionales, con el fin de disminuir la afectación en la CV– es un verdadero desafío para los profesionales de la salud (22).

Desde la enfermería, con un enfoque basado en atención primaria en salud, y buscando brindar una atención más personalizada –tanto en el ámbito clínico como en el hogar de las personas que padecen enfermedades crónicas–, se empiezan a construir y evaluar nuevas formas de apoyar el cuidado de quienes atraviesan por enfermedades oncológicas en estadio avanzado y sus familias,

diseñando nuevas intervenciones o fortaleciendo los cuidados oncológicos desde todos los puntos de vista (23-26). En esa línea, se han reportado intervenciones psicosociales efectivas que abarcan la terapia cognitivo-conductual, la meditación y la musicoterapia, entre otras, para el manejo del dolor (27). Del mismo modo, las intervenciones multidisciplinarias con enfoque ambulatorio para el abordaje de síntomas físicos y psicológicos contribuyen a mejorar la CV de los enfermos con cáncer avanzado (28). Algunas de estas hacen uso de materiales educativos o tecnológicos como herramientas de apoyo para el desarrollo de las actividades programadas. Sin embargo, es escasa la literatura que muestra el proceso de diseño y validación de este tipo de materiales.

Por lo anterior, esta investigación surgió del interés por generar intervenciones que aborden todas las dimensiones afectadas en el paciente oncológico terminal, siendo necesario contar con herramientas y estrategias validadas que permitan comunicar o transmitir prácticas que contribuyan a una mejor CV y a hacer del cuidado paliativo una experiencia más humanizada para los pacientes y sus familiares. En consecuencia, el objetivo de este estudio fue diseñar y validar el contenido de un material didáctico destinado a pacientes con cáncer de mama, cuello uterino y próstata en estadio avanzado.

Materiales y método

Se realizó una investigación metodológica con el fin de diseñar y validar un material didáctico, como parte integral de una intervención que busca mejorar la CV de personas con cáncer de mama, próstata y cuello uterino en estadio avanzado. Tomando como referencia el trabajo desarrollado por Velázquez *et al.* en 2020 (29), la presente investigación se llevó a cabo mediante una serie de fases, como se describe a continuación.

Fase uno: identificación de las necesidades en salud y estructuración de contenidos

En esta fase se desarrollaron varias actividades para precisar las necesidades en salud a abordar con el material: i) se realizó una revisión sistemática con el objetivo de identificar las necesidades físicas, sociales, emocionales y espirituales de los pacientes que inciden de manera directa con su CV (6); ii) se llevaron a cabo entrevistas con cuidadores familiares de pacientes fallecidos o que aún presentaran cáncer; iii) se sostuvieron conversatorios con personas que estaban cursando con la enfermedad.

Fase dos: diseño del material didáctico

El material fue diseñado en formato agenda e integrando el contenido definido en la fase uno. En su construcción participaron un grupo de expertos profesionales de salud y un conjunto de profesionales en diseño gráfico, quienes aportaron aspectos como el diseño de portada y diagramación del material.

Fase tres: validación técnica del material

El material didáctico fue sometido a evaluación por expertos, quienes fueron seleccionados por ser especialistas en el tema, profesionales con trayectoria clínica, docencia o investigativa en oncología y cuidados paliativos y experiencia en áreas clínicas como urología oncológica, enfermería nefrológica, coordinación de servicio de oncología, servicio de cuidados paliativos, infusión de medicamentos antineoplásicos y urgencias oncológicas. Dentro del grupo de expertos también se contaban profesionales en áreas relacionadas con atención primaria en salud como prescripción de ejercicio físico, asesoría familiar y gestión de programas para la familia, cáncer ocupacional y

programas de humanización y espiritualidad como afrontamiento ante la muerte. Otros tenían con experiencia en investigación en cáncer de mama o en áreas de la comunicación, específicamente comunicación educativa y diseño de estrategias y materiales para educación popular. Adicionalmente, algunos de los evaluadores participantes vivieron la experiencia de tener algún familiar que había padecido una enfermedad oncológica.

Los profesionales fueron contactados por correo electrónico, en el cual se adjuntó un documento con las instrucciones del proceso de validación, el consentimiento informado, el material didáctico y un formulario de Google para realizar la evaluación. Para asegurar que no hubiera valores perdidos, las respuestas a todas las preguntas estaban configuradas como obligatorias en el formulario. El instrumento fue una adaptación de la herramienta empleada por Moura *et al.* en 2017 (30), que consiste en un cuestionario con escala tipo Likert que permite calificar si el ítem evaluado es esencial, útil/no esencial o no importante, y valora atributos relacionados con contenido, lenguaje, ilustraciones gráficas, presentación, estimulación/motivación y adecuación cultural. La escala consta de 18 preguntas cerradas y una pregunta abierta que busca indagar por sugerencias, observaciones o modificaciones al material. El envío del material y el formato de evaluación tuvo una ventana de tres semanas. Finalmente, se realizó el cálculo del *Content Validity Ratio* (CVR) propuesto por Lawshe en 1975 y modificado por Tristán (CVR') en 2008, tomando como punto de corte un valor de 0,5823 para ser considerado aceptable (31).

Fase cuatro: validación con la población

Se llevaron a cabo 11 encuestas en una institución prestadora de servicios de salud (IPS) privada de la ciudad de Popayán (Cauca, Colombia), en las cuales participaron usuarios con los tres tipos de cáncer en estadio avanzado objetivo de este estudio, quienes se encontraban recibiendo tratamiento de quimioterapia y tenían conservada su capacidad cognitiva. Posterior a la obtención del consentimiento informado por parte de estos, se hizo entrega en físico del material didáctico, se acompañó la lectura y se brindó un espacio de revisión y reflexión frente al material. El cuestionario utilizado estaba compuesto por 15 ítems que evaluaban el grado de acuerdo con aspectos como la organización, el estilo de escritura, la apariencia y motivación que generaba el material. Finalmente, se adicionó una pregunta abierta que permitió registrar las observaciones o sugerencias de los encuestados.

Para la validación final del material con la población se tomó un punto de corte mínimo del 70 % de respuestas favorables, teniendo en cuenta lo descrito por el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) en su “Guía metodológica y video de validación de materiales IEC” (32).

Para todas las actividades realizadas se obtuvo aval del Comité de Ética de la Universidad del Valle y la aprobación de esta institución (acta de aprobación n.º 009-019).

Resultados

La fase 1 permitió identificar, desde la evidencia científica, el vivir y el sentir, las necesidades de una persona con cáncer al final de la vida desde una mirada de cuidado integral. Un referente importante para evaluar la factibilidad en la intervención de las necesidades identificadas fue la publicación de Charalambous *et al.*, quienes concluyen que la CV relacionada con la salud del paciente se ve en mayor medida afectada por cuatro componentes: dolor, fatiga, ansiedad y depresión (13). En concordancia, se decidió modular la intervención basada en esos cuatro objetivos de cambio, que

al ser impactados de forma individual generarán un resultado en cadena, así: reduciendo el dolor se disminuye la ansiedad y la depresión y con esto mejora la cv; si se mejora la fatiga, disminuye el dolor, impactando la cv del paciente oncológico al final de la vida. Cabe precisar que el componente de dolor se tomó como “dolor total”, pues este involucra también aspectos psicológicos, emocionales, espirituales y sociales (33), evidenciado en el componente cualitativo de esta fase. De esta manera, y refrendado por varias teoristas enfermeras (34), la dimensión espiritual en el final de la vida es de vital importancia, por lo cual fue considerada como un eje clave en el diseño del material y un componente adicional del material didáctico.

La fase 2 derivó en el nombre del material “Día a día: caminos para recorrer”, lema que se construyó a partir de los resultados de la interacción con pacientes, cuidadores y la discusión entre los investigadores y el equipo de diseño gráfico. Lo anterior llevó a crear la analogía de caminos que se transitan, haciendo alusión al proceso que se vive con la enfermedad y que es una experiencia que se debe vivir paso a paso, “día a día”, buscando la motivación desde la existencia e individualidad de cada persona con cáncer a través de caminos representados en los cuatro módulos del material –espiritualidad, manejo del dolor, manejo de la fatiga y reconocimiento de emociones–, que son complementados con un apartado a manera de diario para el registro semanal de recordatorios, autoevaluaciones y reflexiones.

El diseño de la agenda reflexivo-educativa da respuesta a dos componentes principales: realizarla en formato físico por las características sociodemográficas de la población objetivo (como un determinante que puede influir en la adherencia de la población a la intervención) y para entrega y seguimiento domiciliario de acuerdo con la preferencia misma de los pacientes y las recomendaciones de expertos que orientan hacia una oferta en cuidado paliativo en el hogar/vivienda (35, 36).

El material didáctico diseñado se caracteriza por presentar contenidos educativos y reflexiones de otros pacientes con cáncer o algunos autores de importancia sobre el tema. Este incluye actividades para la interacción con el lector a medida que avanza en su revisión de páginas, con la posibilidad de registrar sus reflexiones. Como último capítulo, a modo de semanario, existe la posibilidad de representar su día a día durante tres meses (autoevaluación del dolor, el registro de medicamentos, de emociones y de la aplicación de las técnicas sugeridas).

En la introducción de la agenda se advierte al lector que el documento no cuenta con un orden establecido, de tal manera que se respete su autonomía al decidir los “caminos” que desee recorrer. Además, la agenda es de fácil consulta, sin necesidad de conexión a internet permanente y hace posible que las personas pueden trasladarla a sus hogares u otros sitios de forma sencilla. Lo anterior les permite acceder diariamente a la información y, lo más importante, que puedan interactuar con el material como una forma de apropiación de las actividades propuestas y haciendo anotaciones que consideren importantes.

Del mismo modo, en la fase de diseño se desarrolló un instructivo dirigido a los trabajadores de la salud, en el cual se dan orientaciones precisas sobre a quién va dirigido, cuándo, dónde y cómo utilizarlo. Estas instrucciones deberán ser tenidas en cuenta al momento de hacer la entrega física del material a los usuarios (ver anexo 1).

Figura 1. Registro fotográfico de algunos apartados del material didáctico



Fuente: material didáctico diseñado y validado.

En la fase tres se encuestaron 14 jueces expertos, de los cuales 78,6 % eran mujeres. De acuerdo con su lugar de trabajo, 35,7 % de los expertos laboraba en universidades o instituciones educativas, 28,6 % en instituciones prestadoras de servicios de salud y 43 % eran profesionales de enfermería. Respecto al tiempo de experiencia, 78,6 % tenía al menos seis años desarrollando su profesión, llegando incluso a tener más de 20 años de ejercicio profesional. Finalmente, la totalidad de jueces expertos tenían formación de posgrado en sus campos de desempeño (Tabla 1).

La Tabla 2 muestra los resultados de la evaluación realizada por los jueces al material educativo, mediante la CVR y CVR'. En general, todos los ítems evaluados superaron el punto de corte para ser considerados en el material didáctico, especialmente el atributo del contenido, en el que todos los jueces consideraron como esenciales los ítems incluidos.

La Figura 2 muestra el valor de puntuación definido a partir de las respuestas individuales de cada juez. El valor mínimo observado fue de 81 % (un experto) y el máximo de 100 % (cuatro expertos), con una media de puntuación de 93,1 % y una desviación estándar de $\pm 7,4$ %.

Los expertos realizaron algunas observaciones respecto a la portada, señalando que esta podía ser más llamativa en cuanto a colores más vibrantes, tener un tamaño de letra mayor e incluir una

frase que indique el objetivo general de la agenda, como “una agenda para tu autocuidado”. En el camino de la espiritualidad, se identificó un vacío relacionado con la necesidad de conectar con un ser superior o energía divina, independientemente de la religión que profesen las personas. Recomendaron también mejorar la definición de espiritualidad y considerar reemplazar el término “estado de conciencia” usado en una de las frases, debido a que resultaría confuso para algunos pacientes.

Respecto al camino de la fatiga, en el apartado de actividad física mencionan la necesidad de integrar un instructivo para que los pacientes puedan ingresar al material multimedia. En el camino del manejo del dolor se sugirió utilizar un lenguaje diferente, ya que las instrucciones para el manejo farmacológico pueden llevar a la automedicación. Finalmente, en el camino del manejo de las emociones, se sugirió añadir a las actividades un ejercicio con musicoterapia.

En la fase cuatro participaron 11 pacientes, de los cuales 63,6 % eran hombres, 36,4 % se encontraban en unión libre, 81,8 % estaban afiliados al régimen subsidiado y 54,5 % pertenecían al estrato socioeconómico 1. Todos los encuestados se encontraban recibiendo tratamiento con quimioterapia durante el abordaje por parte de los investigadores (Tabla 3).

Tabla 1. Características generales de los jueces expertos que participaron en la validación técnica. Popayán, Cauca, Colombia, 2022

Característica	N.º	Porcentaje
Sexo		
Hombre	11	78,6
Mujer	3	21,4
Institución donde labora		
Universidad o institución educativa	5	35,7
Institución prestadora de servicios de salud	4	28,6
Entidad aseguradora en salud	2	14,3
Pensionado	2	14,3
Entidad territorial, departamental o municipal	1	7,1
Profesión		
Enfermería	6	43
Fisioterapia	3	21,4
Psicología	2	14,3
Trabajo social	1	7,1
Comunicación social	1	7,1
Medicina	1	7,1
Años de experiencia profesional		
5 o menos	3	21,4
6 a 10	4	28,6
11 a 15	4	28,6
16 a 20	1	7,1
Más de 20	2	14,3

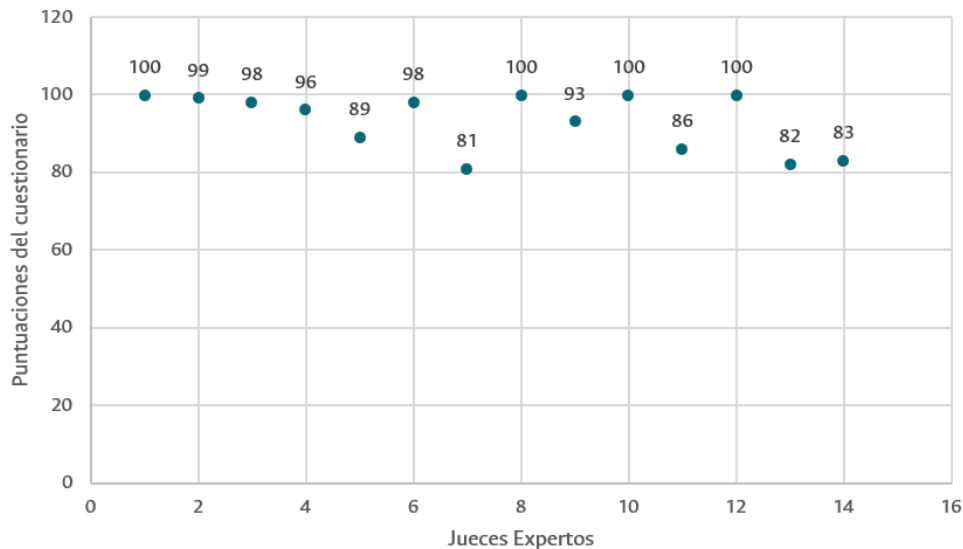
Fuente: datos del estudio.

Tabla 2. Resultados de la validación de contenido por parte de los jueces expertos.
Popayán, Cauca, Colombia, 2022

Atributo evaluado	Ítem	Evaluación			CVR	CVR'
		Esencial	Útil / No esencial	No importante		
Contenido	El contenido o mensaje es fácilmente comprensible	14	0	0	1,000	1,000
	El contenido aborda información relevante sobre el tema específico	14	0	0	1,000	1,000
	El contenido es coherente y guarda relación en las ideas	14	0	0	1,000	1,000
Lenguaje	El lenguaje utilizado es de fácil comprensión para el lector	13	1	0	0,857	0,929
	La calidad de la ortografía, gramática, puntuación y redacción es apropiada	12	2	0	0,714	0,857
	Usa lenguaje que la comunidad entiende	14	0	0	1,000	1,000
	El aprendizaje se facilita por temas	14	0	0	1,000	1,000
	El enunciado del título tiene concordancia con el contenido	14	0	0	1,000	1,000
Ilustraciones / gráficas	La portada atrae la atención del lector y retrata el propósito del material	13	1	0	0,857	0,929
	Las ilustraciones aclaran o complementan lo escrito	14	0	0	1,000	1,000
	Las ilustraciones son relevantes	13	1	0	0,857	0,929
	Las ilustraciones son agradables y despiertan el interés del lector	11	3	0	0,571	0,786
Presentación	Los colores son agradables y despiertan el interés del lector	13	1	0	0,857	0,929
	La organización del material es adecuada	14	0	0	1,000	1,000
	No está recargado de información escrita	11	2	1	0,571	0,786
	El tamaño y el tipo de fuente facilitan la lectura	14	0	0	1,000	1,000
Estimulación / motivación	Ocurre interacción del texto o de las figuras con el lector, motivándole a reflexionar, hacer elecciones o realizar ejercicios	13	1	0	0,857	0,929
Adecuación cultural	El material (texto e imágenes) es culturalmente adecuado a la lógica, lenguaje y experiencia del lector	12	2	0	0,714	0,857

Fuente: datos del estudio.

Figura 2. Valor porcentual de puntuación referente a la evaluación de cada experto. Popayán, Cauca, Colombia, 2022



Fuente: datos del estudio.

Tabla 3. Características sociodemográficas de los pacientes. Popayán, Cauca, Colombia, 2022

Característica	N.º	Porcentaje
Sexo		
Mujer	7	63,6
Hombre	4	36,4
Estado civil		
Unión libre	4	36,4
Casado	4	36,4
Soltero	2	18,1
Separado	1	9,1
Régimen de afiliación		
Subsidiado	9	81,8
Especial	1	9,1
Contributivo	1	9,1
Estrato socioeconómico		
Uno	6	54,5
Dos	2	18,2
Tres	3	27,3

Fuente: datos del estudio.

Con respecto a los resultados de la validación, solo en una pregunta que indagaba si el tamaño de la letra era adecuado se obtuvo un porcentaje de respuestas afirmativas del 72,7 %, siendo el ítem

con la valoración más baja. Las demás preguntas registraron porcentajes de acuerdo de 90,9 %, y la mayoría (10 preguntas de 15 en total) tuvieron un 100 % de respuestas afirmativas por parte de los evaluadores (Tabla 4). De lo anterior, se concluye la pertinencia del enfoque dado al material didáctico.

Tabla 4. Porcentaje de acuerdo en los ítems evaluados por los pacientes. Popayán, Cauca, Colombia, 2022

Sección	Ítem	Personas n = 11	
		N.º	Porcentaje
Organización	La portada de la agenda llamó su atención	11	100
	La secuencia del contenido es adecuada	11	100
	La estructura de la agenda es adecuada	11	100
Estilo de escritura	Las frases son fáciles de entender	10	90,9
	El contenido escrito es claro	11	100
	El texto es interesante	11	100
	El tamaño de la letra es adecuado	8	72,7
Apariencia	Las ilustraciones se entienden fácilmente	11	100
	Las ilustraciones sirven para complementar el texto	11	100
	Las páginas o secciones parecen organizadas	10	90,9
	Los colores utilizados son agradables	11	100
Motivación	Cualquier adulto que lea esta agenda la podría entender	10	90,9
	Se sintió motivado a leer la agenda	10	90,9
	Aborda los temas importantes para que las personas con cáncer en estado avanzado puedan tener una mejor calidad de vida	11	100
	La agenda lo motivó a realizar las actividades propuestas	11	100

Fuente: datos del estudio.

En cuanto a la pregunta abierta, las observaciones por parte de los pacientes coinciden con las realizadas por los jueces expertos en algunos puntos. Tal es el caso del camino de la espiritualidad, donde se sugirió incluir una mención a un “ser” o “energía superior”, debido a que a muchos pacientes les genera paz acercarse a un “ser supremo”. Los evaluadores también recomendaron aumentar el tamaño de la letra, agregar más ilustraciones y editar los colores para que fueran más intensos. Adicionalmente, solicitaron diseñar actividades que se pudieran desarrollar en familia y algunos de los encuestados, al no tener la habilidad de acceso a archivos multimedia o internet, manifestaron no poder acceder al apartado de ejercicios físicos.

Discusión

Las necesidades de una persona con cáncer en estadio avanzado demandan una atención integral cada vez más temprana, como respuesta del sector salud para mejorar la cv de las personas que afrontan la enfermedad (37, 38). Los retos actualmente son varios. Uno de los más importantes, desde la concepción de la persona como ser integral, es dar respuesta al sufrimiento espiritual, manifestado en un sentido de desesperanza y de temor frente a la muerte que se siente más certera. Además, la disponibilidad de acceso a terapias en domicilio, la entrega de intervenciones que

incluyan el manejo del componente emocional, personal de salud capacitado en cuidados paliativos, trabajo interdisciplinario no fragmentado, entre otros, son asuntos apremiantes (28).

En esta investigación el tema del sufrimiento espiritual fue reiterado como necesidad sentida, tanto en personas con cáncer como en sus cuidadores, y fue abordado desde el concepto de “dolor integral” (33), entendiendo la relación entre la vivencia en situación de cáncer avanzado, el significado de dicha condición y la emocionalidad que esta trae consigo. En la búsqueda de su abordaje para inclusión en el material didáctico, se identificó literatura referente a enfermería y espiritualidad (39, 40). Sin embargo, pocos trabajos abordan la espiritualidad en intervenciones desde la atención primaria en el cuidado paliativo. Dado que la evidencia científica ha demostrado que el sufrimiento espiritual se asocia significativamente con una menor cv (41), se definió que el camino de la espiritualidad en el material se considerada desde las dimensiones sentido, paz y fe (42).

En cuanto al producto finalmente presentado en formato de agenda, varias razones apoyan esta decisión: i) los conversatorios con pacientes y familiares, donde se reiteró la complejidad de las afectaciones, la dificultad para la administración de medicamentos y la identificación de sus efectos a fin de notificarlos en las consultas médicas; ii) la validación científica, que muestra que el uso de la escritura y autoafirmaciones positivas, las terapias artísticas y creativas son estrategias de afrontamiento emocional positivo en cáncer de mama (43); iii) la necesidad de generar un material que permitiera el registro de temáticas claves y actividades a realizar en diferentes espacios de tiempo; iv) la necesidad de fortalecer la comunicación entre el personal de salud, la persona con cáncer avanzado y su familia.

En este sentido, el material didáctico se convierte en una herramienta importante que requiere cumplir con protocolos rigurosos de diseño y validación, que incluyan la descripción detallada de las fases desarrolladas para la creación de material didáctico y expliquen cómo se establecieron los contenidos y las dosis adecuadas para responder a las necesidades de los pacientes (44, 45). En el desarrollo de este proceso es necesario contar con la participación tanto de profesionales de salud —que de manera potencial harán uso de la herramienta— como de la población objetivo (44). En diferentes publicaciones se describen los resultados de los efectos de las intervenciones educativas o combinadas con otras terapias en la cv de personas con cáncer terminal y sus cuidadores (27, 28, 46-48). Como es escasa la evidencia sobre el diseño y la validación de material educativo para personas con cáncer terminal, se realizará contraste con otras investigaciones que han realizado este proceso en diferentes poblaciones (49, 50).

El registro de las observaciones realizadas por los expertos y los pacientes permitió implementar mejoras y ajustes a la calidad del material didáctico y así generar una versión final de la agenda “Día a día: caminos para recorrer”. En esta investigación, cerca de la mitad de los participantes realizaron algún tipo de observación, lo cual se convierte en un punto importante para que el producto final tenga un alcance completo y refleje la voz de los usuarios, quienes tuvieron la oportunidad de realizar sugerencias de cambios durante la fase de validación (51). En el estudio de Cruz *et al.* (52) se destaca que las mejoras son indispensables, a fin de adoptar un lenguaje claro, accesible y de fácil comprensión para la población objetivo. Además, se recalca la importancia del uso de ilustraciones o fotos relacionadas con los contenidos, ya que estas transforman informaciones textuales en un lenguaje visual (52). Por ello, la participación de la población garantiza mejores resultados en términos de aceptabilidad, adherencia y factibilidad durante la implementación de las intervenciones (53, 54).

Entre los ajustes realizados al material se incluyó en el camino de la espiritualidad la importancia de la conexión con un ser supremo, la modificación de algunas frases, apariencia y el tamaño de

la letra, así como mejoras en las imágenes y en la intensidad de los tonos usados. Estos ajustes hacen parte del proceso llevado a cabo en esta investigación y concuerdan con lo reportado en otros estudios, donde a partir de las recomendaciones de los expertos y la población objetivo se realizaron modificaciones de forma en el material, como el uso del lenguaje, tamaño de letra, gráficas y disposición de textos (29, 53). Por otra parte, los resultados de la evaluación por jueces y la población objeto reflejan adecuados índices de aprobación del material y son similares a los reportados por Moura *et al.* (30).

Con respecto a los resultados del trabajo de Cruz *et al.* (54), quienes validaron un material educativo para pacientes con cáncer de mama en radioterapia, el criterio relacionado con el nivel sociocultural del público objetivo presentó un porcentaje de acuerdo bajo, al igual que sucedió con los resultados de la presente investigación, por lo que fue considerado para ajustes por los autores. Al respecto, el material “Día a día: caminos para recorrer” puede adaptarse al contexto social y económico de los usuarios, siendo un material impreso que no requiere de conexión a internet para su acceso. Es de fácil comprensión debido a que está escrito en un lenguaje claro, sin tecnicismos de salud, lo que mejora adherencia de las personas de cualquier clase social, nivel educativo o edad. Sin embargo, una limitación que presenta la forma de entrega del material es que aquellas personas participantes analfabetas quedarían con pocas posibilidades de usarlo. En el aspecto cultural étnico, teniendo en cuenta que el departamento (Cauca) donde se desarrolló la investigación cuenta con presencia de diferentes comunidades indígenas con uso de lengua nativa, se considera que el material requiere una fase de adaptación de diseño, gramatical y de lenguaje para que pueda ser usado por esta población.

Por último, la agenda es una herramienta que los profesionales de enfermería, de cualquier ámbito (clínico, comunitario o docente), pueden utilizar para realizar un seguimiento personalizado de cada tratamiento en torno a medicación, terapias, estados de ánimo, niveles de dolor y fatiga, y así identificar las necesidades de cada persona. Como material didáctico, se caracteriza no solo por contar con contenido informativo, sino también reflexiones de otros pacientes con cáncer o de algunos autores de importancia. Este material contiene actividades para la interacción con el lector, como el autorreconocimiento de niveles de dolor, fatiga, momentos de tristeza y ansiedad. Cuenta con medidas para intervenir estos momentos difíciles, mecanismos de autocuidado, incluye técnicas de meditación, respiración, ejercicios, reflexiones, espacios para escribir la vivencia personal y recordar momentos agradables. De acuerdo con Cabero (55), los materiales didácticos deben favorecer la experiencia sensorial del lector, orientar la atención, la reflexión, estimular la imaginación y promover la construcción de propias ideas y aprendizajes.

La enfermería es considerada una profesión que lidera procesos de cuidado paliativo (56), por lo cual debe contar con herramientas para brindar una mejor comunicación y favorecer la educación de los pacientes y sus familias, incluyendo los componentes de cuidado clínico, espiritual, emocional y psicosocial. Los cuidados de enfermería en la persona con enfermedad terminal deben estar basados en procesos de compasión, afecto, escucha activa y comunicación, por lo que contar con materiales didácticos con adecuados procesos de diseño y validación y de acompañamiento a los usuarios en su domicilio puede representar sus voces en diferentes momentos de la enfermedad y generar información valiosa para la enfermería, al propiciar cuidados continuos, individuales e integrales de la persona en estado terminal (57).

Una de las limitaciones en el desarrollo de esta investigación fue la escasa literatura sobre el proceso que se lleva a cabo para el diseño, la elaboración y la evaluación de material educativo o didáctico

dirigido a la población con cáncer. De hecho, hasta la finalización de esta investigación, no se halló una referente específico en cáncer avanzado (50, 52, 54, 58). Una fortaleza del presente estudio fue la participación de expertos, pacientes y diseñadores gráficos en la fase de diseño del material. En la fase de validación participó personal de salud con experiencia en cuidado de la persona con cáncer en estadio final. Pese a la cantidad de los sujetos incluidos en las diferentes validaciones, esto se convierte en un ejercicio muy importante en el desarrollo de herramientas educativas válidas que busquen el bienestar de las personas que atraviesan por procesos de enfermedad avanzada. Estos ajustes y las observaciones realizadas podrían ampliarse en la siguiente fase de la investigación, donde se medirá el efecto de este tipo de intervenciones en la cv de la población con cáncer terminal en una muestra mayor, desarrollando esta vez un estudio cuasiexperimental.

Conclusiones

Finalizando este estudio, es posible concluir que el objetivo propuesto fue alcanzado, toda vez que la agenda didáctica “Día a día: caminos para recorrer” obtuvo validación de contenido tanto de personal experto como de la población objetivo. Tanto el cvr por jueces como el porcentaje de acuerdo de la población fueron elevados. Así, en el contexto de la intervención, se espera que la agenda sea un medio que permita el acompañamiento como recurso educativo-reflexivo para el día a día de las personas que atraviesan tres tipos de cáncer avanzados y que, de alguna manera, su uso sea una experiencia motivadora de compañía, reflexiones y medidas que puedan hacer más llevadero el tránsito por la enfermedad.

Apoyo financiero

Macroproyecto financiado con recursos del Sistema General de Regalías (código BPIN 2020000100053).

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de interés alguno.

Agradecimientos

Los autores expresan su gratitud a las personas con cáncer y los cuidadores que participaron en el desarrollo de la presente investigación; a los estudiantes María Fernanda Londoño, Mary Cruz Cotacio y Carolina Paja Torres, del Semillero de Investigación en Enfermería (SIEN), el Semillero Imagen ConTexto y el grupo de investigación Diseño & Sociedad, de la Universidad del Cauca; al Instituto Oncológico Ospedale (INOOS) de la ciudad de Popayán.

Referencias

(1) Ferlay J; Laversanne M; Ervik M; Lam F; Colombet M; Mery L et al. Global Cancer Observatory: Cancer Tomorrow. Lyon: International Agency for Research on Cancer; 2020. <https://gco.iarc.fr/tomorrow>

(2) Siegel RL; Miller KD; Wagle NS; Jemal A. Cancer statistics, 2023. CA Cancer J Clin. 2023;73(1):17-48. <https://doi.org/10.3322/caac.21763>

(3) Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo, Cuenta de Alto Costo (CAC). Situación del cáncer en la población adulta atendida en el sgsss de Colombia 2022. Bogotá: CAC; 2023.

- (4) Luna-Meza A; Godoy-Casabuenas N; Calvache JA; Díaz E; Gempeler F; Morales O et al. Decision making in the end-of-life care of patients who are terminally ill with cancer – a qualitative descriptive study with a phenomenological approach from the experience of healthcare workers. *BMC Palliat Care*. 2021;20(76). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00768-5>
- (5) De Vries E; Vergara-García OE; Karduss-Preciado S; Baquero Castro V; Prieto Rodríguez S; Sánchez Forero M et al. The financial impact of a terminal cancer on patient's families in Colombia – A survey study. *J. Cancer Policy*. 2021;28:100272. <https://doi.org/10.1016/j.jcpo.2021.100272>
- (6) Pabón-Salazar YK; Vela-Prieto CJ; Mera-Urbano GA; García-Perdomo HA; Polanco-Pasaje JE. Advanced breast, cervical and prostate cancer – Patient needs: Systematic review. *BMJ Support Palliat Care*. 2023;004186. <https://doi.org/10.1136/spcare-2023-004186>
- (7) Seow H; Guthrie DM; Stevens T; Barbera LC; Burge F; McGrail K et al. Trajectory of end-of-life pain and other physical symptoms among cancer patients receiving home care. *Curr Oncol*. 2021;28(3):1641-1651. <https://doi.org/10.3390/curroncol28030153>
- (8) Mayland CR; Ho QM; Doughty HC; Rogers SN; Peddinti P; Chada P et al. The palliative care needs and experiences of people with advanced head and neck cancer: A scoping review. *Palliat Med*. 2021;35(1):27-44. <https://doi.org/10.1177/0269216320963892>
- (9) Durán-Gómez N; López-Jurado CF; Nadal-Delgado M; Montanero-Fernández J; Palomo-López P; Cáceres MC. Prevalence of psychoneurological symptoms and symptom clusters in women with breast cancer undergoing treatment: Influence on quality of life. *Semin Oncol Nurs*. 2023;39(4):151451. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2023.151451>
- (10) Al Qadire M; Shamieh O; Abdullah S; Albadainah F. Symptom clusters' content, stability and correlation with the quality of life in a heterogeneous group of cancer patients: A large-scale longitudinal study. *Clin Nurs Res*. 2020;29(8):561-570. <https://doi.org/10.1177/1054773820933449>
- (11) García-Alandete J; Hernández Jiménez MJ. El sufrimiento existencial en el paciente oncológico en estadio avanzado: dimensiones y ejes vertebradores para la intervención psicológica. *Pers. bioét.* 2018;22(2):319-330. <https://doi.org/10.5294/pebi.2018.22.2.9>
- (12) Arroyo-Castillo L; Arango-Gutiérrez A; De-Vries E. End of life of the cancer patient: Patient, family and physician perceptions. *Colomb J Anesthesiol*. 2022;50(3):e1024. <https://doi.org/10.5554/22562087.e1024>
- (13) Charalambous A; Giannakopoulou M; Bozas E; Paikousis L. Parallel and serial mediation analysis between pain, anxiety, depression, fatigue and nausea, vomiting and retching within a randomised controlled trial in patients with breast and prostate cancer. *BMJ Open*. 2019;9(1):e026809. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026809>
- (14) Hinz A; Weis J; Faller H; Brähler E; Härter M; Keller M et al. Quality of life in cancer patients—a comparison of inpatient, outpatient, and rehabilitation settings. *Support Care Cancer*. 2018;26(10):3533-3541. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4211-4>
- (15) Quinten C; Coens C; Ghislain I; Zikos E; Sprangers MAG; Ringash J et al. The effects of age on health-related quality of life in cancer populations: A pooled analysis of randomized controlled trials using the European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) QLQ-C30 involving 6024 cancer patients. *Eur. J. Cancer*. 2015;51(18):2808-2819. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2015.08.027>
- (16) Parra-Morales D; Reinoso-Chávez N; Ruiz-Sánchez C; Oliveros-Pasion C; Posso-Valencia H; Arrieta-Vera S et al. Percepción de la calidad de vida en pacientes con cáncer de próstata avanzado: un estudio cualitativo descriptivo. *Rev. urol. colomb.* 2021;30(04):e253-e264. <https://doi.org/10.1055/s-0041-1740269>
- (17) Ahumada CA; Alcocer ECP; Jiménez NNV. Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. *Rev. cuba. salud pública*. 2020;46(1):e1463. <https://www.scielo.org/article/rcsp/2020.v46n1/e1463/>
- (18) Carmo MML; Mendonça ET; Oliveira DM; Paiva ACPC; Andrade JV; Lins ALR. Impactos del cuidado de personas con cáncer en la vida del cuidador y la dinámica familiar. *Rev Cubana Enferm*. 2021;37(2):e3679. <https://bit.ly/49ih6QV>
- (19) Martínez-Litago E; Martínez-Velasco MC; Muniesa-Zaragozano MP. Cuidados paliativos y atención al final de la vida en los pacientes pluripatológicos. *Rev. Clin. Esp*. 2017;217(9):543-552. <https://doi.org/10.1016/j.rce.2017.08.005>
- (20) Cornetta K; Kipsang S; Gramelspacher G; Choi E; Brown C; Hill AB et al. Integration of palliative care into comprehensive cancer treatment at Moi Teaching and Referral Hospital in Western Kenya. *JCO*. 2015;1(1):23-29. <https://doi.org/10.1200/Jco.2015.000125>
- (21) Zulueta Egea M; Prieto-Ursúa M; Bermejo Toro L. La calidad del cuidado enfermero en el ámbito paliativo. *Cult. cuid*. 2018;22(52):195-204. <https://doi.org/10.14198/cuid.2018.52.18>
- (22) De Vries E; Buitrago G; Quitian H; Wiesner C; Castillo JS. Access to cancer care in Colombia, a middle-income country with universal health coverage. *J. Cancer Policy*. 2018;15:104-112. <https://doi.org/10.1016/j.jcpo.2018.01.003>
- (23) Li P; Guo YJ; Tang Q; Yang L. Effectiveness of nursing intervention for increasing hope in patients with cancer: A meta-analysis. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2018;26:e2937. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1920.2937>
- (24) Briñez Ariza KJ. Revisión: integración teoría y práctica de enfermería en el cuidado de pacientes oncológicos. *Cult. Cuid. Enferm*. 2020;17(1):120-134. <https://doi.org/10.18041/1794-5232/cultrua.2020v17n1.7212>
- (25) Angheluta AA; Gonella S; Sgubin C; Dimonte V; Bin A; Palese A. When and how clinical nurses adjust nursing care at the end-of-life among patients with cancer: Findings from multiple focus groups. *Eur J Oncol Nurs*. 2020;49:101856. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101856>
- (26) Didoné PH; Aumondi C; Ascari RA. Percepción del paciente con cáncer sobre la práctica de los cuidados de enfermería. *Cult. Cuid. Enferm*. 2017;21(49):14-24. <https://doi.org/10.14198/cuid.2017.49.02>
- (27) Warth M; Zöller J; Köhler F; Aguilar-Raab C; Kessler J; Ditzgen B. Psychosocial interventions for pain management in advanced cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Curr Oncol Rep*. 2020;22(3):1-9. <https://doi.org/10.1007/s11912-020-0870-7>
- (28) Fulton JJ; LeBlanc TW; Cutson TM; Porter Starr KN; Kamal A; Ramos K et al. Integrated outpatient palliative care for patients with advanced cancer: A systematic review and meta-analysis. *Palliat Med*. 2019;33(2):123-134. <https://doi.org/10.1177/0269216318812633>
- (29) Velázquez-Moreno E; González-Velázquez MS; De la Peña-León B. Diseño y validación de material didáctico para una intervención educativa de enfermería en cuidadores primarios. *Enferm univ*. 2020;17(4):390-402. <https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2020.4.787>

- (30) Moura IH; Silva AFR; Rocha AESH; Lima LHO; Moreira TMM; Silva ARV. Construction and validation of educational materials for the prevention of metabolic syndrome in adolescents. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2017;25:e2934. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2024.2934>
- (31) Borboa-Álvarez EP; Delhumeau-Rivera S. Validez de contenido de un instrumento para medir la responsabilidad social de las empresas bancarias. *RECAI*. 2016;5(12):1-29. <https://recai.uaemex.mx/article/view/8927>
- (32) Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). Guía metodológica: video validación de materiales IEC. Lima: UNICEF; 2003. <https://uni.cf/3Op7ZWx>
- (33) Fajardo-Chica D. Sobre el concepto de dolor total. *Rev Salud Pública*. 2020;22(3):368-372. <https://doi.org/10.15446/rsap.v22n3.84833>
- (34) Pérez-García E. Enfermería y necesidades espirituales en el paciente con enfermedad en etapa terminal. *Enfermería (Montev.)*. 2016;5(2):41-45. <https://doi.org/10.22235/ech.v5i2.1286>
- (35) Veliz-Rojas L; Bianchetti Saavedra A. Acompañamiento y cuidado holístico de enfermería en personas con enfermedades crónicas no adherentes al tratamiento. *Revenf*. 2017;(32). <https://doi.org/10.15517/revenf.v0i32.26989>
- (36) Snaman J; McCarthy S; Wiener L; Wolfe J. Pediatric palliative care in oncology. *J. Clin. Oncol*. 2020;38(9):954-962. <https://doi.org/10.1200/jco.18.02331>
- (37) Chelazzi C; Ripamonti CI. How early should be "early integrated palliative care"? *Support Care Cancer*. 2024;32(41):1-3. <https://doi.org/10.1007/s00520-023-08213-4>
- (38) Haun MW; Estel S; Rücker G; Friederich HC; Villalobos M; Thomas M et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database Syst. Rev*. 2017;6:CD011129. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011129.pub2>
- (39) O'Brien MR; Kinloch K; Groves KE; Jack BA. Meeting patients' spiritual needs during end-of-life care: A qualitative study of nurses' and healthcare professionals' perceptions of spiritual care training. *J Clin Nurs*. 2019;28(1-2):182-189. <https://doi.org/10.1111/jocn.14648>
- (40) Batista SMLP; Martins RML. Factores asociados al sufrimiento en la enfermedad crónica en pacientes hospitalizados en Portugal. *Enferm Clín*. 2021;31(3):135-147. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2020.12.043>
- (41) Pérez-Cruz PE; Langer P; Carrasco C; Bonati P; Batic B; Tupper Satt L et al. Spiritual pain is associated with decreased quality of life in advanced cancer patients in palliative care: An exploratory study. *J Palliat Med*. 2019;22(6):663-669. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0340>
- (42) Pedraz-Petrozzi B; Mendoza-Saldaña JD; Altamirano-Quiroz A; Saldivar-Ampuero G; Pilco-Inga J; Pando-Alvarez F et al. Aspectos psico-espirituales medidos con la FACIT-Sp en pacientes con cáncer estadio IV. *Rev Neuropsiquiatr*. 2020;83(1):5-14. <https://doi.org/10.20453/rnp.v83i1.3681>
- (43) Finol MJA; Valdeón LS; Fernández JAF; García DF. Estrategias de afrontamiento emocional en mujeres con cáncer de mama y rol de enfermería. *TEVS*. 2019;2(7):48-55. <https://tiemposdeenfermeriaysalud.es/journal/article/view/80>
- (44) Ziemendorff S; Krause A. Guía de validación de materiales educativos (con enfoque en materiales de Educación Sanitaria). 1.a ed. Chiclayo: Proafua/GTZ; 2003. <https://bit.ly/47X6m9s>
- (45) Valverde Berrocoso J. Diseño y elaboración de materiales didácticos multimedia. Universidad de Extremadura; 2021. <https://bit.ly/3HCUyL>
- (46) Teo I; Krishnan A; Lee GL. Psychosocial interventions for advanced cancer patients: A systematic review. *Psycho-Oncology*. 2019;28(7):1394-1407. <https://doi.org/10.1002/pon.5103>
- (47) Enzinger AC; Uno H; McCleary N; Frank E; Sanoff H; Van Loon K et al. Effectiveness of a multimedia educational intervention to improve understanding of the risks and benefits of palliative chemotherapy in patients with advanced cancer: A randomized clinical trial. *JAMA Oncol*. 2020;6(8):1265-1270. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2020.1921>
- (48) Champarnaud M; Villars H; Girard P; Brechemier D; Balardy L; Nourhashemi F. Effectiveness of therapeutic patient education interventions for older adults with cancer: A systematic review. *J Nutr Health Aging*. 2020;24(7):772-782. <https://doi.org/10.1007/s12603-020-1395-3>
- (49) Aubin M; Egan D. Designing an education programme to improve quality of life for cancer survivors: A systematic review. *Br J Nurs*. 2018;27(17):S18-23. <https://doi.org/10.12968/bjon.2018.27.17.S18>
- (50) Salinas Ríos K; Valencia Ortiz AI; García Cruz R; Gil Bernal FME. Propuesta de validación por jueces expertos de una intervención cognitivo-conductual para cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *icsa UAEH*. 2019;8(15):144-150. <https://doi.org/10.29057/icsa.v8i15.4914>
- (51) Barrio-Cantalejo IM; Simón-Lorda P; Carmona-Rega I; Escalona-Labela I; Molina Ruiz A; Ayudarte Larios ML. Opinión de los pacientes sobre la legibilidad de los folletos de Educación para la Salud. *Index Enferm*. 2008;17(4). <https://doi.org/10.4321/S1132-12962008000400003>
- (52) Cruz FOAM; Ferreira EB; Vasques CI; Mata LRF; Reis PED. Validation of an educative manual for patients with head and neck cancer submitted to radiation therapy. *Rev. lat.-am. enferm*. 2016;24:e2706. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.0949.2706>
- (53) Solano MH. Experiencia de validación de material educativo pacientes anticoagulados en un servicio de consulta externa. *Repert. med. cir*. 2019;28(2). <https://doi.org/10.31260/RepertMedCir.v28.n2.2019.917>
- (54) Cruz FOAM; Faria ET; Reis PED. Validation of an educational manual for breast cancer patients undergoing radiotherapy. *Rev. latino-am. enferm*. 2020;28:e3384. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3197.3384>
- (55) Cabero Almenara J. Los retos de la integración de las TICs en los procesos educativos. Límites y posibilidades. *Perspect. educ*. 2010;49(1):32-61. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=333327288002>
- (56) Parra-Giordano D; Muñoz Pino I. Ética en enfermería en cuidados paliativos al final de la vida en Covid-19. *Rev. chil. enferm*. 2020;2(1):114-122. <https://doi.org/10.5354/2452-5839.2020.58223>
- (57) Acurio-Barre SL; Quijije-Chávez VR; Vásquez-Morán BA. El rol de la enfermería en los cuidados paliativos. *Dom. Cien*. 2022;8(2):520-530. <https://dominiodelasciencias.com/ojs/index.php/es/article/view/2769>
- (58) Salles PS; Castro RCBR. Validação de material informativo a pacientes em tratamento quimioterápico e aos seus familiares. *Rev. esc. enferm. USP*. 2010;44(1):182-189. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342010000100026>