

## **EVALUACIÓN DE LAS NECESIDADES EDUCATIVAS PARA CUIDADORES DE PACIENTES DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA: PERSPECTIVAS DE UN ESTUDIO MULTICÉNTRICO EN CHILE**

Verónica de la Maza, 1; Daniela Carvajal Pizarro, 2; Virginia Fierro Jiménez, 3; Carolina Facuse Saavedra, 4; Tiare Pavez Hurtado, 5; Karen Méndez Avendaño, 6; María Jesús Barra, 7; Juan Pablo Torres, Daniela Torres, Pía Parro, Paz Moscoso

Investigación, Universidad de Chile, Subcomisión Educación PINDA Hospital Luis Calvo Mackenna, Subcomisión Educación PINDA Hospital Roberto del Río, Subcomisión Educación PINDA Hospital Exequiel González Cortes, Hospital San Borja Arriaran, Hospital del Talca

**Introducción:** El tratamiento del cáncer infantil ha comenzado a desplazarse de los entornos exclusivamente hospitalarios, lo que requiere que los cuidadores adquieran nuevos conocimientos y habilidades para cuidar a los niños y adolescentes. Estas habilidades, incluyen la administración de medicamentos, el reconocimiento de emergencias médicas y la atención a las necesidades cambiantes durante el curso de la enfermedad, que abarcan desde la evaluación diagnóstica hasta el tratamiento primario y adyuvante, y el seguimiento postratamiento. Las recomendaciones internacionales han instado a los equipos de salud a desarrollar un plan para proporcionar educación de manera continua y secuencial, enfatizando la educación como un componente esencial en el tratamiento del cáncer pediátrico. Esto es relevante, porque algunos estudios han demostrado que el uso de educación estructurada mejora la retención de información entre los cuidadores de niños recién diagnosticados con cáncer y muestra efectos positivos en los resultados clínicos de los niños. Es por ello, que el estudio busca determinar las principales necesidades educativas de los cuidadores de niños con cáncer.

**Métodos:** Estudio descriptivo, prospectivo y multicéntrico (junio de 2021 a marzo de 2022), en seis hospitales públicos de Chile. Los cuidadores completaron una encuesta que abarcaba aspectos demográficos, clínicos y sociales, así como secciones que exploraban las necesidades educativas y dos preguntas abiertas para los niños.

**Resultados:** Se incluyeron 173 cuidadores, el 84% eran madres. El 62% de los niños fueron diagnosticados con leucemia/linfoma. El 57% prefieren la educación al momento del diagnóstico, en sesiones grupales con un profesional en persona (43%). Prefieren materiales impresos (46%) y un cuaderno (30%). Los principales temas de interés fueron generalidades del cáncer (79%) y nutrición (53%). Existe mayor preferencia por las terapias de rehabilitación y el apoyo al desarrollo en niños con cáncer en recaída en comparación con otros tipos de cáncer ( $p=0,003$ ), y mayor preferencia por los cuidados en el hogar (51%) en niños diagnosticados recientemente ( $p=0,022$ ). El conjunto de necesidades identificadas apunta a una continua alfabetización en salud oncológica. desde información clara sobre el tratamiento hasta formas de entretener a los niños en casa.

**Conclusiones:** Estos hallazgos ofrecen perspectivas cruciales para las estrategias educativas nacionales en oncología pediátrica. Como respuesta, la subcomisión de educación del Programa Nacional de Cáncer Infantil (PINDA) ha instalado intervenciones para la mejora en el acceso a la información, entre ellas, la distribución a nivel nacional de cuadernos de registro del tratamiento oncológico.