

Monografía presentada como requisito para optar al título de Trabajadora Social
Configuración de las dinámicas familiares en torno al cuidado de los niños, niñas y adolescentes diagnosticados con leucemia pertenecientes a la fundación FUNAVID

Ángela María Ospina Manco
Paula Andrea Echeverri Ayala
Lina Idaly Correa Herrera

Trabajo social, Facultad de Ciencias Humanas y Sociales, Corporación Universitaria
Minuto de Dios
María Margarita Corrales Urrea
Asesora
Mayo 28,2023

Configuración de las dinámicas familiares en torno al cuidado de los niños, niñas y adolescentes diagnosticados con leucemia pertenecientes a la fundación FUNAVID

Ángela María Ospina Manco
Paula Andrea Echeverri Ayala
Lina Idaly Correa Herrera

Monografía presentado como requisito para optar al título de Trabajador Social

Asesora
Margarita María Corrales Urrea
Trabajadora socia

Tabla de contenido

Tabla de contenido.....	2
Resumen	6
Abstract.....	7
Introducción	8
Planteamiento del problema	10
Antecedentes.....	14
Pregunta problematizadora	22
Justificación	23
Objetivos.....	25
Objetivo general.....	25
Objetivos específicos	25
Marco conceptual.....	26
Leucemia.....	26



Niños, niñas y adolescentes	44
Cuidado.....	47
Marco legal	51
Tabla 1.	51
<i>Leyes</i>	51
Estás son las leyes referentes a la investigación	51
Diseño metodológico	52
Paradigma: Interpretativo comprensivo.....	52
Enfoque: Fenomenología.....	53
Método: Descriptivo	54
Tipo: Cualitativo.....	54
Técnicas	55
Observación participante	55
Anexo 1. Guía de observación.....	56
Entrevista semiestructurada	56



Anexo 2. Guía de preguntas.....	57
Encuesta.....	57
Anexo 3. Guía de encuesta.....	57
Grupo focal.....	57
Anexo 4. Plantilla de grupo focal.....	58
Muestra poblacional.....	58
Triangulación de la información.....	59
Niños, niñas y adolescentes.....	60
Leucemia.....	66
Cuidado.....	72
Dinámica familiar.....	78
Resultados.....	93
Conclusiones.....	98
Recomendaciones.....	100
Referencias.....	101

Anexos	108
Anexo 1. Guía de observación.....	108
Anexo 2. Guía de preguntas.....	108
Anexo 3. Guía de encuesta	110
Anexo 4. Plantilla grupo focal	114
Anexo 5. Guía de observación grupo focal.....	115
Anexo 6. Guía de observación ENCUESTA	116
Anexo 7. Guía de observación ENTREVISTA	116

Resumen

La presente investigación proviene del requerimiento de proyecto de grado, esta expone de qué manera se configuran las dinámicas familiares en torno al cuidado de los niños, niñas y adolescentes diagnosticados con Leucemia pertenecientes a la fundación FUNAVID, este trabajo se realizó teniendo como base un enfoque cualitativo de investigación, en el cual por medio de la revisión bibliográfica y la aplicación de técnicas interactivas como la encuesta, la entrevista y el grupo focal que permitieron la recolección de la información con las madres acudientes de los NNA (niños, niñas y adolescentes).

A su vez, desde el trabajo social se evidenció la promoción, la dignidad, el bienestar y la autonomía de los/as pacientes y su familia al realizar el proceso investigativo con el consentimiento informado y manejo adecuado de la información por su aspecto íntimo. Se logró analizar la transformación que sufre la dinámica familiar al enterarse de un diagnóstico de leucemia en un NNA.

Por último se plantean recomendaciones que pueden contribuir a mejorar el ámbito académico y se proponen interrogantes a investigar a partir del resultado principal que se enfocó en la forma que la familia identificó y planteó la nueva configuración familiar a partir del diagnóstico y cuidado.

Palabras claves: Leucemia, dinámicas familiares, cuidado, infancia.

Abstract

The present investigation comes from the requirement of a degree project, it exposes how family dynamics are configured around the care of children and adolescents diagnosed with Leukemia belonging to the FUNAVID foundation, this work was carried out based on an approach qualitative research, in which through the bibliographic review and the application of interactive techniques such as the survey, the interview and the focus group that allowed the collection of information with the mothers of the children and adolescents.

At the same time, from social work, the promotion, dignity, well-being and autonomy of the patients and their families were evidenced when carrying out the investigative process with the informed consent and adequate handling of the information due to its intimate aspect. It was possible to analyze the transformation suffered by family dynamics upon learning of a diagnosis of leukemia in a NNA.

Finally, recommendations are proposed that can contribute to improving the academic environment and questions to be investigated are proposed based on the main result that focused on the way the family identified and proposed the new family configuration based on diagnosis and care.

Keywords: Leukemia, family dynamics, care, childhood.

Introducción

La presente investigación se enfocará en realizar una búsqueda exhaustiva y un rastreo bibliográfico desde diferentes autores, estudios y experimentos acerca de la leucemia infantil y la transformación que sufre la dinámica familiar, a su vez, los motivos que nos llevaron a investigar este tema, es conocer más a fondo los cambios a nivel familiar, social, educativo y del entorno que sufren las familias al conocer un diagnóstico de un NNA con leucemia infantil perteneciente al núcleo familiar.

La Leucemia es la invasión de células malignas que se apodera no solo de la sangre, sino de varias partes del cuerpo, es una enfermedad que se puede considerar terminal si no se trata a tiempo. Sin embargo, gracias a la evolución de la ciencia y la medicina se ha reducido en gran medida la tasa de mortalidad por cáncer, ya que ahora hay un diagnóstico y un tratamiento más avanzado y efectivo para tratar dicha enfermedad. (Revista CROMOS, 2022)

Los niños niñas y adolescentes (NNA) diagnosticados con leucemia requieren que la atención y el acompañamiento por parte de su familia sean proporcionados de la manera más adecuada, es por esto que es indispensable que el cuidado de estos pacientes se caracterice por una buena comunicación y una gran asistencia tanto física, como emocional y psicológica; pretendiendo que la vida familiar permanezca lo más normal posible después de que el NNA sea diagnosticado; por lo cual compartir información sobre la enfermedad, incluyendo sus síntomas y su tratamiento puede aliviar los temores y las preocupaciones de todos los integrantes de la familia, dado que esto evita el desborde emocional o el burnout del cuidador.

La leucemia es un diagnóstico que afecta directamente la calidad de vida de las personas que la padecen por lo que los NNA que se encuentran en ese duro trance presentan un gran número de necesidades médicas, emocionales, y psicológicas y es por medio del cuidado de

la familia que se evidencia una gran variedad de componentes positivos todos ellos encaminados a mejorar la calidad de vida tanto de pacientes como de familia en general.

Pues no se debe olvidar que una persona que se encuentra con un diagnóstico oncológico no es la única que sufre; su familia, sus amigos, el entorno, también presentan una serie de necesidades que deben ser cubiertas de la forma más adecuada posible, debido a esto es fundamental analizar las debilidades, amenazas, fortalezas y potencialidades que influyen en las familias y aportar los recursos necesarios para que esta no decaiga, pues si la familia se quebranta el NNA que está diagnóstico puede recaer en sentimientos tales como la angustia y el miedo.

Es por esto por lo que esta investigación busca realizar un acercamiento del indispensable papel que juegan la familia en la atención de estos pacientes, es esencial conocer los ámbitos de atención, actuación e investigación que permitan abarcar más a fondo esta patología y cómo por medio de la familia se puede brindar un acompañamiento permanente en los momentos más difíciles que sobrelleve el paciente.

Por otro lado, se podrá analizar de qué manera se configuran las dinámicas familiares en torno al cuidado de los NNA diagnosticados con leucemia de la fundación FUNAVID para valorar la capacidades y potenciales con las que cuenta y desarrolla la familia para lograr enfrentar la situación compleja que es atender estos pacientes, las necesidades que se presentan y el cómo identifican y toman acción desde las emociones y comunicación como proceso de información de sus miembros de familia y acompañamiento mientras el paciente transcurre su proceso de enfermedad, la exteriorización de cada uno de los sentimientos que se logran percibir de la familia, en la parte económica encontrar la accesibilidad a la vivienda y la comodidad, la atención de las necesidades fisiológicas, emocionales y espirituales que le permita a este NNA mejorar su calidad de vida.

Finalmente, esta investigación permitirá visibilizar la adaptación de las familias a esta realidad identificando los retos que presentan estos NNA y la capacidad de poder enfrentarse a ellos y asimilarlos de la manera más adecuada.

Planteamiento del problema

El cáncer es el crecimiento descontrolado y excesivo de células anormales en el cuerpo, es una de las causas principales de muerte en el mundo. (MAYO CLINIC s,f) Según el Instituto Nacional del Cáncer (s.f) en 2018 “hubo 18,1 millones de casos nuevos y 9,5 millones de muertes por cáncer en el mundo”. Hay varios tipos de cáncer, de hecho cualquier célula u órgano del cuerpo puede resultar afectada con esta enfermedad, ya que no distingue edad, condición o sexo, aunque hay algunos tipos de cáncer que atacan a determinada franja de la población.

En los niños, niñas y adolescentes uno de los tipos de cáncer más común es la leucemia.

La leucemia significa “Sangre blanca” y consiste en el aumento y expansión de los leucocitos, que vienen siendo unas células blancas, las cuales pueden recorrer varias partes del cuerpo, éstas se encargan de defender el cuerpo de virus, bacterias, gérmenes, etc. Ahora bien, la Leucemia se produce por el crecimiento excesivo de estos leucocitos de una nueva raza, diferente a la normal, es decir, son unas células cancerígenas que invaden la sangre desagregando las células buenas y creando malestar. (Toledo, 1971)

La Leucemia es la invasión de células malignas que se apoderan no solo de la sangre, sino de varias partes del cuerpo, es una enfermedad que se puede considerarse terminar si no se trata a tiempo. Sin embargo, gracias a la evolución de la ciencia y la medicina se ha reducido en gran medida la tasa de mortalidad por cáncer, ya que ahora hay un diagnóstico y un tratamiento más avanzado y efectivo para tratar dichas enfermedades.

Teniendo en cuenta el difícil proceso por el cual atraviesa una persona cuando es diagnosticada con leucemia y las afectaciones a nivel físico, emocional y psicológicos; encontramos varios tipos de leucemia los cuales varían según el hallazgo (diagnostico) de la enfermedad y el progreso de la misma, éstas se dividen en agudas y crónicas, siendo

La leucemia linfoblástica aguda (LLA), el tipo de leucemia más común en los NNA, representando una cuarta parte de todos los casos de cáncer diagnosticados en niños y adultos jóvenes y es la causante del mayor número de muertes en esa franja de edad. (ProQuest, 2021)

Ahora bien, los cambios que esto implica son muy drásticos tanto para el paciente como para la familia, especialmente cuando se trata de NNA. Por eso el papel de la familia es indispensable en estas situaciones ya que son la fuente principal de apoyo y en la mayoría de los casos son quienes cuidan, asisten, ayudan y velan por el bienestar del paciente. Según Benzanilla y Miranda 2013:

“Se define la familia como un conjunto de individuos que conforman la sociedad dentro de unos parámetros establecidos, que tienen un lazo o un vínculo afectivo, es el lugar donde se construyen las primeras experiencias y bases del individuo, en el que se brindan las pautas para el relacionamiento con diferentes estamentos sociales, económicos, culturales, etc”

La familia se considera un sistema, que funciona de manera integral, o sea, si alguno de sus integrantes tiene una dificultad o problema, este afecta o

repercute en los otros, es un conjunto hegemónico que tiene relación directa con cada una de sus partes. (Paladines y Quinde Guamán, 2010).

Las dinámicas familiares entonces, son las relaciones que se dan entre los miembros que la conforman, los estilos de interacción, la estructura y el funcionamiento del sistema (la familia comprendida como un sistema), el ciclo vital de la familia, el ecosistema familiar, es conocer todos los matices y situaciones internas que posibilitan el ejercicio de la cotidianidad relacionado con la comunicación, la afectividad, la autoridad, etc.

Esta dinámica puede verse alterada al enfermarse un miembro de la familia, en este caso un NNA, pues significa que uno de los miembros de la familia debe convertirse en cuidador, o sea la persona que está al frente de la situación, de sus cuidados y su asistencia, cambiando y/o acoplando su rutina, sus horarios, su estilo y modo de vida, de manera que tenga tiempo y disponibilidad de estar al frente del paciente. En este tránsito, se experimentan fuertes cambios emocionales, físicos, sociales, económicos, para la familia en general.

Como es el caso de la fundación FUNAVID (Fundación Alianza de vida) en la cual se encuentran alrededor de 90 NNA diagnosticados con algún tipo de cáncer. 50 niños con leucemia, el resto de los niños, niñas y adolescentes NNA que hacen parte de la Fundación FUNAVID presentan diversos tipos de diagnósticos de los cuales se pueden resaltar los siguientes: Cáncer de cerebro, Meduloblastoma, Linfoma de hogklin de celularidad mixta, Disgerminoma de ovario (cáncer de ovario), cáncer de testículo, cáncer de wills, Osteo sarcoma (cáncer de hueso), retinoblastoma bilateral, Tumor tallo cerebral, Craneofarenoma, Neurofibromatosis tipo 2; los cuales están en diversas etapas las cuales son: diagnóstico, tratamiento, remisión y recaída.

El objetivo de esta fundación es brindar acompañamiento integral a las niñas, niños y adolescentes con cáncer y sus familias, brindando apoyo, recursos y guiando el proceso para hacer efectiva su recuperación, buscando un bienestar y mejorando la calidad de vida

del paciente y su núcleo familiar, teniendo en cuenta un diagnóstico y tratamiento efectivo y eficaz.

La familia tiene la capacidad para resolver los problemas y desafíos que la enfermedad o la discapacidad exigen. El sistema familiar funcional que hace frente a los desafíos de la enfermedad es aquel en el que existe un buen ajuste entre el estilo de afrontamiento familiar y las demandas psicosociales que la enfermedad o la discapacidad imponen. El desequilibrio se produce cuando la familia dirige todo su esfuerzo a las necesidades de la enfermedad. Olvidando o desatendiendo las demandas normativas de la familia y sus miembros. (Varela, 2015, p.12)

Vivir con una enfermedad o una discapacidad implica altos costos familiares, sociales, económicos y de salud. Las familias se enfrentan a sentimientos de dolor y pérdida, la incertidumbre de convivir con un familiar enfermo y ver cómo su vida va cambiando.

A menudo ven cómo sus sueños, proyectos y expectativas son truncados o retrasados *sine die*. Su libertad personal puede verse limitada y su economía se ve haciendo frente a una mayor demanda de gastos o a una disminución de ingresos por la pérdida de empleo o por el reajuste del cuidador principal entre la vida laboral y el cuidado del enfermo. (Varela, 2015, p.16)

Antecedentes

Se busca ahondar en las investigaciones relacionadas con dinámicas familiares, leucemia infantil, y el cuidado, como objeto de estudio, a partir del análisis consciente y la documentación del mismo durante los últimos años; en concordancia con esto, se traerán a colación los resultados del rastreo bibliográfico de artículos y trabajos de investigación que aborden la temática y den paso a adquirir nuevos conocimientos sobre el tema.

En Colombia, anualmente se presentan 1.322 nuevos casos de cáncer en menores de 18 años. De acuerdo a cifras del Instituto Nacional de Cancerología (INC), en el país se registran alrededor de 500 muertes anuales por cáncer en menores de 14 años, siendo la leucemia aguda la primera causa, con 256 defunciones, seguida por los tumores malignos del sistema nervioso central y los linfomas. (Minsalud, s.f)

En el área de la salud como trabajadores sociales somos aquellos encargados del bienestar físico, social y emocional no solo del paciente sino también de quienes lo rodean y quienes serán los cuidadores que posiblemente sean su familia “Teniendo en cuenta la importancia del apoyo familiar adecuado en situaciones de estrés como las de la enfermedad, encontramos en la teoría sistémica aportes para el estudio del tema. Compartir la vida en grupo es algo innato a la condición humana, lo que justificaría la existencia de colectivos como estos” (Espindola, Quintana, Pierxoto y Bade., 2018, p. 373).

Es significativo que la familia no considere al NNA como una carga y que este tampoco se sienta como una, es de suma importancia saber llevar la situación respetando las necesidades de la persona y distinguen sus capacidades para que él no se sienta improductivo en la familia, ya que estos cuentan como un apoyo para la persona, deben de estar dispuestos a escuchar y tener buena comunicación para llevar una buena relación entre toda la familia y de esta manera hacer el proceso más agradable.

En el documento el trabajo social y la atención de pacientes nos resalta algo muy importante y es como debemos realizar acompañamiento a los individuos durante la fase de la enfermedad. Según el autor (Vanzini, s.f, p. 185)

“Enfocarnos a la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”

Esto es supremamente importante para nosotros porque allí estamos abarcando todos los ámbitos de atención y acompañamiento lo que hace que estas personas sientan un amparo permanente en su tratamiento y en la continuidad de su la atención de su enfermedad. Uno de los puntos más importantes sobre este diagnóstico es el apoyo y el espacio importante que ocupa el acompañamiento de la familia del paciente Vanzini (s,f) afirma que, en el proceso evolutivo de la vida, las familias pueden atravesar momentos vitales que desestabilizan su normal funcionamiento, creando situaciones de crisis, tensión y estrés.

Atendiendo a eso, es imprescindible resaltar que es de suma importancia situarse en el ciclo vital de la familia para así poder comprender la posición en la que se encuentra el paciente pediátrico. Es así como la familia debe tener una estabilidad emocional, física y espiritual hacía con el paciente hacia su sintomatología y su proceso continuo de tratamiento.

Es decir que él o la cuidador(a) informal debe de tener un entrenamiento previo en el arte del cuidado de paciente diagnosticado con alguna patología en este caso la leucemia infantil, puesto que es una enfermedad que si bien no tiene cura tiene un tratamiento de cuidados especiales que pueden ayudar a la prolongación de la vida de una forma más adecuada y bien establecida, y pues si no se presta un debido cuidado por el o la cuidador(a) puede llegar a no ser útil y llevar así a un fin más pronto y posiblemente

tortuoso tanto para el paciente como para él o la cuidador(a), correspondiente a que tanto en él o la cuidador(a) como en el o los paciente(s) pueden llegar a sentir que no se esforzaron como se debía o quizás sentir que es su culpa por no tener esta formación previa, y lograr así que el cuidador se vea afectado(a) en varios ámbitos de su vida durante y después de la asistencia prestada a su familiar o persona cercana.

Por otra parte, estos NNA más que el tratamiento de su enfermedad también necesitan de garantías que se le proporcione al paciente una atención adecuada y completa y verás, por lo cual familias también son un elemento importante en ese proceso continuo que les permite poder adaptarse a su nueva forma de vida, en este caso el apoyo de su familia también es indispensable ya que esto facilita su atención y cuidados, favorece un clima de confianza que promueva la expresión de sus emociones en un ambiente de intimidad y prevenir la claudicación familiar. Asimismo, se garantizará una atención integral en momentos de crisis a la familia y a las personas cuidadoras.

El trabajo con las familias no resulta fácil, requiere atender a las necesidades de todos y cada uno de sus miembros, así como identificar factores de riesgo y las amenazas a las que la familia debe hacer frente; por otro lado, es igualmente importante detectar y valorar las capacidades y potencialidades con las que cuenta la familia para hacer frente a la nueva situación en la que se encuentra.

Atendiendo a todo esto, cabe plantearse cuáles son las necesidades que pueden tener las familias cuando se encuentran en la difícil situación de tener un familiar que requiere constantemente atención médica. Según Vanzini (s.f) nos habla que las necesidades de los familiares pueden tener diferente naturaleza: emocionales, de comunicación (proceso de información de sus miembros, exteriorización de sentimientos, proceso de despedida), económicas, estructurales (comodidad del paciente y accesibilidad a la vivienda), de cuidados (las familias pueden tener dudas acerca del cuidado de su familiar en situación de cuidados en casa), de soporte familiar y organizativas.

La adaptación adecuada de las familias a esta realidad está condicionada por la correcta identificación de todas estas necesidades y por la capacidad de enfrentarse a las dificultades que les afectan y lo difícil que es para ellos asimilar la nueva vida de este paciente. Según Rodríguez, 2010:

“Se nota La educación acerca del cuidado es esencial porque el cuidador necesita de entrenamiento en cuanto a los procedimientos diarios con el enfermo, beneficiándose de las instrucciones prácticas de cómo levantarlo y administrarle la medicación. Debe presentar contenidos técnicos mínimos sobre los cuidados a prestar en el domicilio. Los cuidadores refieren sentimientos de inutilidad y desamparo cuando no son enseñados adecuadamente. Los cuidados generalmente prestados por los cuidadores informales van desde sencillos cuidados de higiene, a cuidados especializados, como el empleo de traqueotomías y administración terapéutica endovenosa y subcutánea”

Es decir que él o la cuidador(a) informal debe de tener un entrenamiento previo en el arte del cuidado de pacientes diagnosticados con alguna patología en este caso de la leucemia puesto que es una enfermedad crónica tiene un tratamiento de cuidados especiales que pueden ayudar a la prolongación de la vida de una forma más adecuada y bien establecida, y pues si no se presta un debido cuidado por el o la cuidador(a) puede llegar a no ser útil y llevar así a un fin más pronto y posiblemente tortuoso tanto para el paciente como para él o la cuidador(a), correspondiente a que tanto en él o la cuidador(a) como en el o los paciente(s) pueden llegar a sentir que no se esforzaron como se debía o quizás sentir que es su culpa por no tener esta formación previa, y lograr así que el cuidador se vea afectado(a) en varios ámbitos de su vida durante y después de la asistencia prestada a su familiar o persona cercana.

El plan de cuidados debe hacerse de forma conjunta con la familia para tratar de consensuar las necesidades prioritarias y establecer los objetivos básicos para el enfermo y su familia, con una reevaluación periódica de lo

alcanzado de acuerdo con los nuevos requerimientos. Las metas serán ayudar al paciente a: mantener la mayor calidad de vida posible con alivio de sus síntomas y del sufrimiento, resolver si es posible algunos asuntos pendientes, hacerle sentirse acompañado y conseguir paz, siempre con respeto a su voluntad y el apoyo a la participación de los que lo deseen. (Astudillo y Salinas, 2011 p. 21)

La calidad de vida es importante desde nuestra investigación se busca mejorar la vida, la dignidad humana. La familia y el paciente reciben apoyos de toda clase para que este logre tener una enfermedad tranquila y sea un enfermo sano siendo importante porque facilita muchos procesos que se dan en los cuidados.

La carga y recompensa del cuidado se divide entre cuidadores informales y formales. Los cuidadores informales son miembros de la familia, amigos o vecinos, que prestan cuidados en casa de forma no remunerada. Entre estos, más del 75% son mujeres y cerca del 33% tienen más de 65 años. Estos cuidadores asumen una considerable carga psicológica, física y económica en el cuidado en casa. Los cuidadores formales son profesionales de salud que trabajan en instituciones o en la comunidad, compensados por el cuidado prestado. (Rodríguez, 2010)

Es importante dentro de esta investigación mejorar la calidad de vida del NNA hasta el último momento para hacer un proceso de reconstrucción de la persona, siendo así necesario entrar en procesos de perdón, reconciliación, resocialización y otros aspectos sociales, espirituales, internos y externos. Además, es importante el rol familiar en la calidad de vida del paciente siendo estos resilientes. Se puede lograr que el paciente entre en un estado de paz y, por ende, es importante mejorar la calidad de vida hasta el fin del diagnóstico

El cuidador también logra conseguir una adecuada relación con el paciente, indispensable para adquirir una serie de conocimientos y habilidades, como la empatía,

veracidad y aceptación incondicional dentro de su diagnóstico y su cuidado. El cuidado que una persona necesita debido a un cambio en su situación de salud y por disminución de autonomía personal supone una gran carga para la persona que se convierte en el cuidador principal.

Se considera de vital importancia la concienciación a toda la población de la carga que supone el ser cuidador principal de una persona por largo tiempo, haciendo hincapié en que el cuidado de la persona necesitada no recaiga en un solo cuidador, sino que sea compartido por el resto de los familiares y/o amigos-vecinos.

Mediante esta investigación se evidencia cómo el cuidador como counsellor y mediante su acompañamiento permite disminuir el sufrimiento de los NNA que están diagnosticados y sus familiares ayudándoles a adaptarse a su realidad. A su vez aumenta el grado de satisfacción de todas las personas implicadas, tanto de los NNA con leucemia, como de su familia.

También estos cuidadores permiten y se esfuerzan para proporcionar la máxima calidad de vida a sus pacientes pediátricos y la familia, ofreciéndoles apoyo y cuidados, proporcionando la máxima calidad de vida tanto al enfermo/a, como su familia y cuidador/a principal, dando respuesta a las necesidades biológicas, sociales, psicológicas y espirituales que conlleva la situación de enfermedad crónica.

El cuidador también se encarga de detectar las necesidades antes de que aparezcan y actuar, por tanto, de forma preventiva. La prevención de situaciones de riesgo es uno de los pilares básicos donde ha de actuar y su apoyo adecuado.

Por último, las necesidades del paciente y su familia son indispensables para la continua atención del paciente diagnosticado con leucemia, esta investigación tiene una alta importancia debido a que este paciente y el acompañamiento familiar son claves para su seguimiento, estas necesidades y demás fases por las que pasa un paciente inician desde el

sufrimiento o dolor por el diagnóstico, la aceptación y finalmente la despedida estas necesidades logran detectar y abordarlas de manera amplia.

La familia se considera como un sistema de núcleos, es decir, agrupamientos de individuos que interactúan por vínculos afectivos, consanguíneos o políticos, estableciendo una red de comunicación e influencia mutua.

Los sistemas familiares están compuestos por otros subsistemas: subsistema conyugal, subsistema parental y subsistema fraternal. Por su parte, estos son reagrupamientos del sistema familiar general, en los cuales las interacciones y la dinámica de comunicación son diferente del principal – se organizan por variables como franja etaria, sexo, función, intereses comunes, etc.

La composición familiar cumple con el papel de generar roles, de ver cómo son las relaciones que se tiene en esta, cuáles son las reglas y normas que hay en el núcleo familiar, existen varios tipos de conformación familiar, estas pueden ser diversas y dinámicas.

La familia es el primer espacio de formación, al mismo tiempo estas personas tienen un papel muy importante ya que son los seres más cercanos al paciente de cuidados paliativos y cumplen un rol fundamental en la atención de la persona, ya que son actores que ayudan a la salud mental y al bienestar de la persona “Hablar de la familia es hablar de grupo y por tanto de una entidad supraindividual con mecanismos de funcionamiento propios a los que conviene prestar atención como paso previo a la formulación de la evaluación diagnóstica a la posterior intervención” (Aguirre y Pajuelo, s.f)

El objetivo de la atención familiar en NNA diagnosticados con leucemia es el de ayudar a las familias a cumplir con su función cuidadora, como medida saludable de participar en el proceso del diagnóstico que están viviendo. Para ello es necesario facilitar elementos de comprensión que ayudarán a encontrar la forma más adecuada de tratar cada situación en particular. Cuando observamos a familias con capacidades y recursos propios

suficientes, constatamos que seguramente podrán llevar el proceso de la enfermedad de manera saludable, mitigando posibles problemas de adaptación.

En caso contrario o de no ser así, la situación puede complicarse de manera que se genera gran sufrimiento emocional. Este hecho, también repercutirá en el equipo al ser previsible la aparición de sentimientos de frustración e impotencia.

Pregunta problematizadora

¿De qué manera se configuran las dinámicas familiares en torno al cuidado de los niños, niñas y adolescentes diagnosticados con Leucemia pertenecientes a la fundación FUNAVID?

Justificación

La presente investigación está enfocada en analizar de qué manera se configuran las dinámicas familiares en torno al cuidado de los NNA diagnosticados con leucemia de la fundación FUNAVID, este ejercicio investigativo se realizará teniendo como base un enfoque cualitativo de investigación, el cual por medio de la revisión documental y la aplicación de técnicas interactivas permite correlacionar la información de madres, acudientes y familiares cercanos a los pacientes, ampliando así el panorama de la análisis de la realidad social.

Por lo tanto, esta investigación se enfoca en la transformación que sufre la dinámica familiar: la relación entre los miembros, la comunicación, la rutina, la jerarquía, los hábitos, actividades diarias, la economía en el hogar, los roles, etc.

Conocer y analizar las variaciones que significa tener un familiar menor de edad enfermo y las repercusiones que trae a nivel familiar en cuanto al tema emocional, social, económico y físico; lo que implica el traslado, la movilización del paciente, la hospitalización, la terapia, el estado anímico, la salud física, el manejo del dolor, la actitud, el acompañamiento familiar y médico, etc.

Los motivos por los cuales se llevó a cabo esta investigación, es conocer más a fondo los cambios a nivel social y emocional, que sufren las familias al conocer un diagnóstico de este tipo, partiendo de la premisa, que los NNA al ser menores de edad requieren de un cuidado especial, más atención y asistencia, tanto física, como emocional y psicológica.

Por lo tanto, entendemos la familia como un sistema conformado por sus integrantes que funciona de manera integral y tiene relación directa con cada una de las partes, de este modo, al haber un menor de edad en medio, debe de haber un cuidador, que es la persona

que está al frente de la situación, al pendiente de todo; esta persona debe hacerse responsable del NNA , de sus cuidados y su asistencia, debe de cambiar o acoplar su rutina, sus horarios, su estilo y modo de vida, de manera que tenga tiempo y disponibilidad de estar al frente del enfermo.

Desde la intervención de trabajo social se busca promover la dignidad, el bienestar y la autonomía de los/as pacientes y su familia, brindando un acompañamiento emocional, social, individual y familiar; proporcionar los recursos humanos necesarios en cada momento, evitando la claudicación familiar (entendida como la incapacidad de la familia para atender las necesidades y demandas del paciente), cooperando en la organización de tareas y funciones familiares con el fin de evitar el cansancio, la fatiga, la duplicación de tareas, el desgaste, etc. buscando que todos los miembros de la familia se sientan partícipes y escuchados, proponiendo posibles soluciones que contribuya a una mejorar la calidad de vida y una muerte digna de los pacientes NNA diagnosticados con leucemia y de sus familias que se encuentran inmersos en patologías amenazantes para la vida, a través de la prevención, el apoyo y el acompañamiento.

Objetivos

Objetivo general

Analizar de qué manera se configuran las dinámicas familiares en torno al cuidado de los NNA diagnosticados con leucemia de la fundación FUNAVID.

Objetivos específicos

1. Caracterizar a las familias de los NNA diagnosticados con leucemia de la fundación FUNAVID.
2. Describir la transformación que sufre la dinámica familiar cuando un NNA es diagnosticado con leucemia de la fundación FUNAVID.
3. Identificar las necesidades psicosociales, pedagógica y de desarrollo del NNA diagnosticado con leucemia de la fundación FUNAVID.

Marco conceptual

Siendo el objetivo de este trabajo investigativo efectuar una revisión a la literatura científica académica disponible, acerca de las categorías designadas para este trabajo, se estimó realizar varias consultas mediante el uso de algunas bases de datos, tales como: ProQuest, Dialnet, Mediagraphic, SciELO, NCBI y otras; así como también de varios sitios web pertenecientes a importantes organizaciones, se encuentra lo siguiente:

Leucemia

La leucemia es una enfermedad conocida desde hace mucho tiempo atrás, sin embargo, con el paso del tiempo y la evolución de la ciencia y la medicina, se ha logrado encontrar en los últimos años una esperanza de vida mayor y un tratamiento más efectivo.

La historia de la leucemia se remonta a épocas pasadas, donde probablemente Velpau fue el primero en describirla clínicamente; han sido muchos los investigadores y autores que hablan a cerca de la Leucemia, sin embargo, unos de los más importantes fueron, Hirschfeld y Schilling quienes descubrieron los tipos de leucemia y los describieron en linfoblasto y Mieloblasto, descubrieron también la variedad monocítica de la leucemia, quedando así descritas las variedades y formas de leucemia conocidas hasta la actualidad.

La leucemia es definida como un tipo de cáncer de la sangre que comienza en la médula ósea, el tejido blando que se encuentra en el centro de los huesos, donde se forman las células sanguíneas. El término leucemia significa sangre blanca. Los glóbulos blancos (leucocitos) son producidos en la médula ósea y el cuerpo los utiliza para combatir infecciones y otras sustancias extrañas. (MedlinePlus, s.f)

Según una investigación realizada, se han encontrado varias similitudes entre la leucemia humana y la leucemia animal, ambas son destructoras de órganos y tejidos. Varios autores coinciden en considerar la leucemia como una enfermedad neoplásica, es decir que las células anormales se multiplican sin control e invaden tejidos y órganos cercanos.

Con relación a esto, se conocen como causas principales, a los virus y bacteria, la falta de maduración de células defensivas como los Leucocitos, que vienen siendo las “Célula globosa e incolora de la sangre de los animales vertebrados que se encarga de defender el organismo de las infecciones.” (Diccionario de Oxford Languages, s.f.), otra es la producción de sustancias por los Leucocitos, que, al no tener un balance y un equilibrio, supuestamente causan Leucemia y el consumo de sustancias y drogas alucinógenas y tóxicas. Son muchas las teorías y los supuestos postulados por diferentes autores, sin embargo, no se han comprobado exactamente la causa de esta enfermedad. A su vez, la leucemia puede ser de carácter crónico o agudo. (Optiz y Cooke)

Han encontrado que un 90% de la leucemia infantil, es aguda y pertenece al tipo de Leucemia Linfoblástica. La Leucemia infantil es más frecuente en niños de 2 a 5 años y de 10 a 15 años, con mayor elevación. Con relación al sexo, es más común en hombres en todas las edades, aunque en los niños no es tan marcada. Según una investigación en el primer año de vida, es más común en las mujeres.

Los síntomas varían según cada organismo, dentro de los más comunes encontramos: malestar, fiebre, palidez, dolor abdominal, fiebre en todas sus presentaciones a veces alta otras veces intermitente, pero generalmente alta cuando es de carácter agudo, además de la palidez, puede aparecer en la piel hemorragias cutáneas que afecta la cavidad oral, anorexia, etc.

El tratamiento de la leucemia varía según el grado, el avance y el tipo de Leucemia, sin embargo, la quimioterapia es la única forma de tratar enfermedades neoplásicas

(Enfermedades de tipo tumor o cualquier crecimiento descontrolado de células o tejidos anormales en el organismo.) como la Leucemia.

La Leucemia es una enfermedad terminal que no tiene cura, sin embargo, tiene tratamiento, pero es una enfermedad que ataca directamente las células del cuerpo, por lo cual esto agrava otras enfermedades en el paciente, es decir, las personas que padecen Leucemia son más delicadas, con menos defensas y más propensas a contraer otro tipo de enfermedad de carácter infeccioso e inmunológico.

Por esta razón, es una enfermedad que se puede controlar con medicamentos, químicos, chequeos, exámenes, etc. Pero que tarde o temprano al ser una enfermedad inexorable puede terminar con la vida del paciente.

Investigadores del Instituto de Bioingeniería de Cataluña (IBEC) han logrado realizar un experimento a cerca de un tratamiento y un procedimiento más efectivo en la cura de la leucemia linfoblástica aguda pediátrica, este consistió en probar y combinar en un laboratorio, fármacos anticancerígenos de células humanas para ver sus efectos y así personalizar la medicación y evaluar nuevas combinaciones para tratar con éxito la leucemia infantil.

Como es de conocerse, La leucemia linfoblástica aguda (LLA) es la más común en los niños y jóvenes de 2 a 15 años de edad, tiene un tratamiento bueno y efectivo en la mayoría de los casos, sin embargo, en algunas ocasiones el cáncer reaparece con más fuerza y mayor riesgo. “El tratamiento estándar para estos pacientes se basa en administrar terapias agresivas que, aunque salvan vidas, también pueden inducir efectos secundarios a largo plazo, incluido deterioro mental y físico” (ProQuest, 2021).

Un estudio liderado por Joan Montero y Albert Manzano (IBEC), ha abordado la necesidad de implementar terapias individuales, más personalizadas según el caso, la edad, el tipo y otros factores que se deben de tener en cuenta, para obtener mejores resultados.

Esto con el fin de analizar más a fondo cómo responde cada cuerpo y cada organismo según el tratamiento, además de reducir el riesgo de que se presenten síntomas secundarios.

En este estudio, los investigadores utilizaron una metodología novedosa, conocida como 'dynamic BH3 profiling', que mide la capacidad de los fármacos para inducir la muerte celular (entrar en apoptosis), y de esta manera evaluar nuevos tratamientos que podrían mejorar la terapia de los pacientes con leucemia linfoblástica aguda precursora de células B (BCP-ALL), especialmente en aquellos pacientes que han sufrido una recaída. (ProQuest, 2021)

Con esta técnica lo que se busca es probar el tratamiento en las mismas células del paciente, pero dentro de un laboratorio, antes de ingresar cualquier medicamento o procedimiento al cuerpo, para así validar la efectividad del tratamiento y asegurarse de no tener una complicación mayor según Joan Montero: "Esta nueva técnica permite reducir significativamente el tiempo de análisis y predecir con precisión la efectividad de tratamientos secuenciales para la leucemia linfoblástica aguda pediátrica" (ProQuest, 2021)

En conclusión, la investigación realizada por IBEC fue exitosa, pues lograron evidenciar con la indulgencia de un medicamento la desaparición completa de las células cancerígenas y leucémicas, siendo una posible forma de buscar para cura para la misma; combinado medicamentos y experimentando primeramente en el laboratorio, evitando una cantidad de cosas, como efectos secundarios, empeoramiento de la enfermedad o alguna recaída.

Finalmente, con los resultados obtenidos se espera la implementación de este nuevo método para el tratamiento de la leucemia.

Esta enfermedad se crea en la médula ósea, el tejido blando que se encuentra en el centro de los huesos, donde se forman las células sanguíneas. El

término leucemia significa sangre blanca. Los glóbulos blancos (leucocitos) son producidos en la médula ósea y el cuerpo los utiliza para combatir infecciones y otras sustancias extrañas. La leucemia lleva a un aumento incontrolable de la cantidad de glóbulos blancos. Las células cancerosas impiden que se produzcan glóbulos rojos, plaquetas y glóbulos blancos maduros (leucocitos) saludables. Entonces, se pueden presentar síntomas potencialmente mortales a medida que disminuyen las células sanguíneas normales. Las células cancerosas se pueden propagar al torrente sanguíneo y a los ganglios linfáticos. También pueden viajar al cerebro y a la médula espinal (el sistema nervioso central) y otras partes del cuerpo. (MedlinePlus, s.f.)

Hay distintos tipos de leucemia en los niños, ya sea de tipo: Aguda (que progresa rápidamente, ya sea en días o semanas). Crónica (que progresa más lentamente, durante meses o años).

Más de un 95% de las leucemias infantiles son agudas, y entre éstas predomina la leucemia linfoblástica aguda (LLA). La sintomatología en los niños puede variar y es inespecífica e indefinida, por lo cual es difícil distinguirla de otra enfermedad, es normal que el diagnóstico se demore en entregarse y se están realizando exámenes y monitoreo constantes desde el inicio, todo el tiempo.

El pronóstico está condicionado, entre otros factores, por el momento del diagnóstico y del inicio del tratamiento.

El origen del cáncer es ocasionado por cambios en el ADN dentro de las células, puede ser por genética o como consecuencia natural del ambiente. No se ha encontrado una causa en sí, que describa el por qué la aparición de la enfermedad, sin embargo, son muchas las investigaciones relacionadas y las teorías dadas por diferentes autores. El cáncer inicia cuando las células del cuerpo comienzan a crecer en forma descontrolada y en forma de glóbulos blancos.

La leucemia inicia en la médula ósea, es decir que esta invade no solo la sangre, sino de varias partes del cuerpo, como a los ganglios linfáticos, el hígado, el bazo, el sistema nervioso central (el cerebro y la médula espinal) y los testículos (en los hombres). (Rodríguez, 2020)

Esta enfermedad avanza según una serie de características, dentro de estas, el tipo, si es de carácter crónico o aguda; crónico es que tiene un avance muy lento y puede tardar meses e incluso años en manifestarse o dejarse ver, pero se va creando lentamente dentro del cuerpo y puede incluso llegar a confundirse con otras enfermedades patológicas por sus diversos síntomas.

Por el contrario, la Leucemia aguda, progresa más rápidamente, puede aparecer en días y se agudizan los síntomas y las complicaciones en menor tiempo, esta si no es tratada con urgencia puede tener un final más trágico.

Según estudios realizados, se han encontrado con que la Leucemia es más propensa en los hombre que en las mujeres, en personas de raza blanca que en los de raza negra, aunque LLA es más común en los niños y afecta más a los mismo, cuando un adulto padece este tipo de leucemia corre más riesgo de muerte, ya que los cuerpos de los niños a menudo pueden manejar un tratamiento agresivo mejor que los adultos, es decir, los niños asimilan mejor el tratamiento (en la mayoría de casos), debido a la capacidad de adapta miento, y debido a que como las celular y en cuerpo en general no se ha desarrollado del todo, permite una mejor acogida y es más factible una pronta recuperación, mientras que los adultos, al tener ya un mayor avance y desgaste de las células les cuesta más recibir estos tipos de tratamientos.

Para realizar un diagnóstico de leucemia, lo más común son: exámenes físicos, historia clínica del paciente, y hemograma completo. La leucemia es la segunda causa de muerte en la infancia después de los accidentes, la Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) es responsable aproximadamente del 75 al 80% de la leucemia pediátrica, su incidencia es más elevada entre niños

de 2 a 3 años de edad, y las probabilidades de supervivencia a los 5 años del diagnóstico son del 85% (Ries, Harkins, Krapcho y cols, 2006 citado por Blandón, Villota y Rodríguez, 2012, p. 2)

Gracias a la evolución de la ciencia, de los diagnósticos y pronósticos, hoy en día hay más duración e intensidad en los tratamientos para una efectiva recuperación, ejemplo en los temas de hospitalización, quimioterapias, etc. Se realiza un proceso más continuo y frecuente de tipo terapéutico, generando así más certeza y eficacia del tratamiento.

Las enfermedades oncológicas en los niños se convierten en un gran desafío, no solo para el niño, sino para toda la familia en general. No solamente es la enfermedad física, es lo que esto conlleva, cambios de humor y una serie de nuevas emociones y sentimientos en muchos casos difícil de aceptar y de controlar, como: miedo, angustia, tristeza, frustración, desespero, ira, soledad, emociones que se pueden convertir en enfermedades mentales y psicológicas como depresión y ansiedad.

Además de esto los cambios físicos, la afectación para realizar actividades cotidianas, la incapacidad de realizar acciones que anteriormente realizaba con tranquilidad y sin ningún problema, las relaciones sociales, familiares, escolares, etc.

Son muchas las cuestiones y las complicaciones que se viven en este momento. Al ser niños no tiene una postura definida, no son conscientes, ni dimensionan el grado de la enfermedad, sin embargo, como el niño tome la enfermedad y la vivencia, puede variar mucho, según el apoyo de la familia, el tipo de la enfermedad, las atenciones médicas, el nivel socioeconómico y la facilidad para recibir el tratamiento y las medicinas, etc.

La principal terapia para combatir esta enfermedad en los niños es la quimioterapia, definida según el Instituto Nacional del Cáncer (INC), como “Tratamiento con medicamentos para interrumpir la formación de células cancerosas, ya sea mediante su destrucción o al impedir su multiplicación” (Cáncer, s.f.). Es un tratamiento bastante fuerte

ya que consisten en inyectar, aplicar o tomar sustancias químicas al cuerpo, lo cual es contraproducente ya que ataca las células cancerígenas, pero trae consigo efectos secundarios, como: dolor, náuseas, vómitos, alopecia, pérdida del apetito, debilidad, alteraciones de peso, fobias, desesperación, preocupaciones, miedos, tristeza, apatía, irritabilidad, dificultad para realizar actividades físicas, afectando la calidad de vida del niño en todos los sentidos.

El niño debe de dejar a un lado (por cierto, tiempo) muchas prácticas que realizaba anteriormente dentro de la vida cotidiana, para dedicarse a su pronta recuperación.

El tratamiento de quimioterapia consta de tres fases. Fase de Inducción: es el término para el inicio del tratamiento con quimioterapia, suele durar de 4 a 5 semanas. Fase de Consolidación: es la administración de un tratamiento intensivo, inmediatamente tras finalizar la inducción. Fase de Mantenimiento: se incluye hasta 3 años después de haber completado los ciclos de tratamiento. (Blandón, Villota y Rodríguez, 2012, p. 3)

Luego de conocer los efectos secundarios y las secuelas que las quimioterapias suelen dejar, se reconoce que el tratamiento con los niños debe de ser un tratamiento integral, dirigido a la pronta recuperación del paciente y a disminuir los efectos secundarios, además de propiciar un ambiente de tranquilidad y ofrecer un tratamiento más terapéutico.

Gracias al avance de la medicina ya se cuenta con varios métodos de implementación y procedimientos más efectivos, ya no solamente es la recuperación física del paciente, sino que ya hay un grupo multidisciplinar dentro de estos tratamientos que permiten un avance más determinado y una sanación o equilibrio completo entre todas las partes, como por ejemplo los cuidados paliativos y el Counselling que son un tipo de atención y procedimientos personalizados donde se busca aliviar el dolor y el sufrimiento tanto físico, como emocional y psicológico del pacientes diagnosticado con enfermedades crónicas o terminales.

Desde esta atención, ayudamos al paciente y a su familia a saber sobrellevar la enfermedad, partiendo de la premisa que los cuidados paliativos no son solo para pacientes en fases terminales. Trayendo a colación la investigación de varios autores sobre los cuidados paliativos, hemos encontrado que los cuidados paliativos se pueden aplicar desde el momento en que una persona es diagnosticada con una enfermedad crónica o terminal, desde el primer momento en que el paciente y su familia recibe la noticia puede entrar en este tratamiento, dirigido por un equipo de profesionales conformado por médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas, etc.

Con el fin de mejorar la calidad de vida del paciente, desde un tratamiento asistido e integral donde se ayuda a controlar y manejar las emociones, se ayuda a entender y comprender mejor la enfermedad, a verle el lado positivo a las cosas y aprender a vivir de un modo más sereno.

En el Registro poblacional de cáncer de Cali, 2009-2013, se encontró con un escenario de inequidad aún más contundente: la sobrevivencia a los cinco años de edad tras el diagnóstico varía de manera notoria según el plan de aseguramiento en salud. Mientras que los NNA atendidos por medicina prepagada sobrevivían en un 82% y los afiliados al plan obligatorio de salud del régimen contributivo en un 63%, los afiliados al régimen subsidiado solo alcanzaban el 45% y la población no asegurada lograba la cifra crítica de un 28% (MinSalud, 2017, p. 6)

Más de un 95% de las leucemias infantiles son agudas, y entre éstas predomina la leucemia linfoblástica aguda (LLA). La sintomatología en los niños puede variar y es inespecífica e indefinida, por lo cual es difícil distinguirla de otra enfermedad, es normal que el diagnóstico se demore en entregarse y se están realizando exámenes y monitoreo constantes desde el inicio, todo el tiempo.

El pronóstico está condicionado, entre otros factores, por el momento del diagnóstico y del inicio del tratamiento.

La tasa actual de curación de la LLA infantil se acerca al 80%. La principal causa de la leucemia en los niños es por genética, por lo cual se debe indagar con su núcleo familiar sobre posibles antecedentes patológicos como: tumores, enfermedades crónicas o terminales, síndrome de Down, anemia de Fanconi, neurofibromatosis, cáncer inmunodeficiencias congénitas, enfermedades autoinmunes o malformaciones congénitas, etc. (Serra, 2012)

Gracias a la evolución que ha tenido la medicina y la ciencia científica, ha disminuido el índice por muertes de cáncer, puesto que anteriormente, cáncer era sinónimo de muerte; hoy en día hay más esperanzas de vida, hay un diagnóstico y un tratamiento exigente que busca estabilizar y sobrellevar la enfermedad o en otro caso, superar la enfermedad de manera satisfactoria de un todo.

Cabe resaltar, que los niños tienen más probabilidad de alivio y mejora, siempre y cuando se trate la enfermedad a tiempo, pues su cuerpo al estar en constante desarrollo se adapta fácilmente al cambio, claro está, que también depende de muchos factores físicos, psicológicos, sociales, emocionales, económicos, etc. Como que el niño no tenga más enfermedades, la atención clínica inmediata, el apoyo de la familia, los recursos económicos para el tratamiento y medicinas.

Hay diversos objetivos, funciones y características que se encuentran vinculados dentro del proceso de atención y acompañamiento de un paciente con Leucemia infantil, sin embargo, todos estos están encaminados en mejorar la calidad de vida de los pacientes y de su círculo familiar, es importante no olvidar que el NNA que se encuentra en un momento crucial en su diagnóstico. Por esto, la importancia del acompañamiento y el apoyo de la familia, como fundamento principal para su recuperación y bienestar.

Dinámica familiar

La familia es la primera institución donde se forman las personas a partir de las prácticas de crianza, por lo que su definición puede variar de acuerdo a la forma de entender el mundo por su variedad de significados en la interacción de los miembros de la misma, siendo así el primer grupo social donde se intercambian afectos, valores y sentimientos de acuerdo a la cultura en donde está inmersa la misma.

También, aborda el tema desde la afectividad, como medio para crear seguridad y protección por medio de los sentidos, especialmente del dialogo, tomando así fuerza la manera en que se conciben los mismos y transmite su posición en el mundo, afectando así, directamente su percepción del entorno y formas de relacionamiento con el mismo.

La familia es la única institución social, junto con la religiosa, que encontramos formalmente desarrollada en todas las sociedades conocidas, cumpliendo conjuntamente una multiplicidad de funciones relacionadas con aspectos fundamentales para el bienestar y ajuste de persona: desde la función económica a la educativa, incluso podemos atribuirle la función de autorrealización personal a través de la relación con la pareja o la experiencia de la paternidad y la maternidad, como así dicen experimentar muchas personas. Si bien hay funciones tradicionalmente asociadas a la familia que pueden ser satisfechas en la actualidad por otras personas o instituciones, como la función del cuidado de ancianos, hay otras responsabilidades inherentes a los roles familiares que difícilmente pueden ser desempeñados por otras instituciones, como la intimidad, la cercanía, el cuidado mutuo y el sentido de pertenencia entre sus integrantes. (Estévez, E. y Musitu, 2016 p. 33)

A su vez, la familia es un sistema que desempeña funciones establecidas en roles que pueden ser de acuerdo a condiciones de género (masculino y femenino) o a las necesidades de los miembros para su desarrollo óptimo a través de la sincronización de los subsistemas como la pareja, hermanos y familia extensa, sin embargo, cada familia se adapta dependiendo del medio social donde se encuentran y la creencia de crianza que se

transmite de generación en generación, especialmente en el cuidado y permanencia de los miembros, por lo que

Desde una perspectiva funcional, la familia cumple con diferentes propósitos para todos sus miembros y es que la función familiar se relaciona con los fines o roles más amplios de las familias en la sociedad en general, claro está que hay una distinción entre los conceptos de función familiar y funcionamiento familiar, el primero obedece a las obligaciones sociales y culturales prescritas y los roles de la familia en la sociedad, mientras que el segundo responde a los procesos de la vida familiar. La función familiar incluye aquellas formas en que una familia reproduce la descendencia, interactúa para socializar a sus jóvenes, coopera para satisfacer las necesidades económicas y se relaciona con la sociedad en general. Las cinco funciones familiares más representativas son: Reproductiva o biológica, socializadora, afectiva, económica, de cuidado. (Flórez, 2019, p.150)

Un aspecto para destacar en la ejecución de la función familiar es el contexto en donde se encuentra la familia, dado que la familia toma en cuenta este factor para el desarrollo de sus hijos e hijas como puente para la inserción en sociedad. Lo que quiere decir que las pautas de crianza son adaptables y maleables de acuerdo a las condiciones en donde se desarrolló la familia, configuran el estilo educativo del padre, madre o cuidadores de los mismos y las disposiciones socioemocionales de quienes conforman la familia.

A pesar de esto, las familias tienen dificultades en el proceso de cuidado por la variedad en su conformación en cuanto a ciclo de vida, generando así distintas posturas de la forma de cuidado y desarrollo de la familia dentro de lo funcional y distribución de roles para mantener la integridad de quienes la conforman.

El ciclo vital familiar está inmerso en la cultura y costumbres a la que pertenece la familia, por lo que no podemos decir que haya formas correctas o incorrectas de pasar por las diferentes etapas; las cuales son: Constitución

de la pareja, Nacimiento y crianza, Hijos en edad escolar, Adolescentes, Casamiento y salida de los hijos del hogar, Pareja en edad madura, Ancianidad. (Estremero y García, s.f. p.19)

Cada una de estas etapas son hermosas, especialmente cuando todo fluye y se resuelve de la mejor manera; lo cual es diferente cuando la paz de un hogar es interrumpida por todas las adversidades que se presentan cuando un miembro del hogar se enferma y decae tanto físico como emocionalmente y más aún cuando el que se enferma es un niño y/o adolescente.

De acuerdo con García et al (2012) indica que las diferentes alternativas de familia que nos podemos encontrar en la práctica, y que todo profesional de la intervención social debe conocer, son: “La familia nuclear, la familia extensa, la familia monoparental, la familia reconstruida, la familia adoptante, la familia homosexual, la familia inmigrante, la familia transcultural o multicultural y la familia transnacional” (p. 121) (García et al, 2012)

La influencia familiar, esta se da en la primera institución de los niños y las niñas, es decir, la familia, misma en la que a través de la interacción en el ejercicio de la crianza, cuidado y acompañamiento crean modelos de comportamiento para los mismos. Se ha creído que el padre, madre o cuidador son el principal agente de socialización al cual acuden los hijos e hijas, incluso en la réplica de comportamientos pasivos o agresivos en el medio social, dado que, todo se genera por medio de la representación física y el significado construido alrededor de la misma, llevando así a comportamientos adquiridos en la familia hacia la escuela u otros medios de interacción del medio social.

Otro aspecto para destacar son las estrategias disfuncionales para resolver conflictos y discusiones, existe una opción fundamental con claros efectos beneficiosos: la comunicación familiar fluida, respetuosa y afectiva.

La comunicación efectiva implica dos habilidades complementarias, como son: expresar ideas y emociones y saber escuchar a los demás. por un lado, la expresión de ideas y emociones ha de realizarse adoptando una visión positiva problema, poniéndose en el lugar del otro, reconociendo sus argumentos, emociones y sentimientos y expresando los propios, así como alternativas y posibles soluciones, en la atmósfera más relajada y positiva que se pueda crear para que todos se sientan en algún momento o en la mayoría comprendidos. La escucha, por otro lado, es otro componente clave dentro del proceso de comunicación. Tan importante como que los cónyuges y padres e hijos sepan hablar y expresarse es que sepan escucharse, establecer silencios y respetar los turnos de palabra, mostrando interés por las necesidades y sensaciones que el otro nos quiere transmitir. (Estévez y Musitu, 2016, p. 43)

Del mismo modo, la familia requiere de un estilo de crianza que transmita las normas, reglas y límites de convivir en sociedad y adentro del hogar, encontrando así estilos autoritarios donde los padres ejercen la autoridad sin consultar ni disponerse al dialogo, el estilo permisivo donde los padres permiten que los niños, niñas y adolescentes se desarrollen sin límites o reglas claras y el democrático donde se entablan las reglas y castigos a partir del dialogo de padres e hijos.

La comunicación es primordial para el funcionamiento de la familia, tanto en la promulgación de normas como en el cuidado de quienes la conforman, ya que se requiere de conectar aspectos socioeconómicos, ciclo de vida, educación y creencias sobre la forma en que debe ser la familia, generando así malestares que pueden alterar a los subsistemas que conforman la familia.

(...)Las llamadas redes primarias, conformadas por grupos de personas que tienen un conocimiento de las trayectorias de la vida personal y familiar, se comparten con la familia una relación de afecto en un tiempo prolongado; estas redes pueden estar conformadas por relaciones de vecindad, trabajo,

amistad, estudio y esparcimiento; dichas redes se convierten en unidades relacionales y vinculares. También se encuentran las redes sociales, secundarias, estas redes son significativas para el grupo familiar, ya que contribuyen a la satisfacción de necesidades y solución de problemáticas, entre ellas se encuentran redes institucionales como son las educativas y religiosas, redes derivadas de instituciones gubernamentales y no gubernamentales. (Uribe, 2012, p: 54)

Por otro lado, la dinámica familiar se ha transformado por la distribución de roles al interior de la misma, al encontrar familias que no cumplen con el estándar tradicional o nuclear que fomenta los roles desde el género (masculino proveedor y femenino cuidado) mostrando así que la labor de los géneros puede darse de maneras distintas tanto en una sola persona o en familia extensa dispuesta a acompañar en el cuidado de los hijos y las hijas para mantener el bienestar de la familia, especialmente en condiciones de enfermedades graves o terminales.

La calidad de vida de una familia se ve afectada y el cuidado continuo y prolongado que precisa una enfermedad crónica pone en riesgo el funcionamiento familiar e incluso la salud física y emocional de cada uno de sus miembros. La presencia de la enfermedad puede alterar el normal desarrollo de la familia: se modifican antiguas costumbres y rituales familiares, cambian responsabilidades, se abandonan actividades compartidas y proyectos vitales y la economía familiar ha de responder a nuevos gastos y posibles pérdidas. La atención continuada al enfermo en el hogar conlleva pérdida de contactos, restricción de libertad personal y aislamiento social. En el plano emocional surgen sentimientos de culpa, impotencia y desesperación. Sin duda, vivir con una enfermedad y/o discapacidad puede ser una fuente de estrés y agotamiento para el enfermo y su familia. (Varela, 2015, p.11)

La red de apoyo a la familia es primordial durante el proceso de cuidado, ya que como se menciona anteriormente, las familias pueden tener dificultades en la distribución y adaptación de los roles para ejercer el cuidado a tiempo completo de la persona que lo requiere, por lo que, se recargan de emociones negativas que pueden recaer en la decadencia del cuidador principal, por su aislamiento a la vida social y centrarse en la responsabilidad de mantener el cuidado.

La familia puede generar recursos para el cuidado o adaptarse a formas que les orienten por el interés de mantener la integridad de su familiar, sin embargo, “Vivir con una enfermedad o una discapacidad implica altos costos familiares, sociales, económicos y de salud, las familias se enfrentan a sentimientos de dolor y pérdida, al sufrimiento de convivir con un familiar enfermo y ver cómo su vida va cambiando” (Varela, 2015, p.16) Lo que lleva a entender que la dinámica familiar no se centra solo en la disposición y distribución de tareas sino también en la vinculación afectiva.

En muchos casos, son los interlocutores entre el sistema médico y el enfermo los que sufren las dificultades en las relaciones con los profesionales sanitarios y los que tienen que aprender sus procedimientos y lenguaje, tiene que conocer la enfermedad y atender sus demandas, a veces deben aprender procedimientos y tratamientos complejos y dolorosos que tienen que aplicar a su familiar. A menudo ven cómo sus sueños, proyectos y expectativas son truncados o retrasados sine die. Su libertad personal puede verse limitada y su economía se ve haciendo frente a una mayor demanda de gastos o a una disminución de ingresos por la pérdida de empleo o por el reajuste del cuidador principal entre la vida laboral y el cuidado del enfermo.

Es importante tener claro que la realidad de todas las familias es diferente debido a múltiples factores que juegan a favor o en contra en cada uno de sus miembros generando diversos conflictos causantes de estrés, por lo que, ante la presencia de una enfermedad las familias se pueden estresar por diferentes factores por lo cual es importante identificarlos.

Los estresores únicos están asociados a la condición médica específica y exigen a la familia el aprendizaje y conocimiento de habilidades específicas. por ejemplo, el manejo de dosis y administración de insulina, el manejo de un respirador, el control dietético del paciente con hipertensión o los cambios de hábitos de vida de las personas que han sufrido un infarto. Los estresores comunes son aquellos que las enfermedades crónicas o la discapacidad imponen a la familia y que pueden tener consecuencias más profundas. la sobrecarga del cuidado continuo que requiere una persona con demencia, los cambios de roles que exige al esposo la enfermedad incapacitante de su mujer o las tensiones entre autonomía y dependencia que plantea el cuidado de un familiar son algunos ejemplos. La forma en la que la familia da respuesta a estos estresores constituye el afrontamiento familiar, que representa los estilos o patrones de respuesta de las familias a las demandas de la enfermedad. Dicho de otra forma, es como el paciente y la familia se relaciona con la enfermedad. Las familias utilizan su capacidad y recursos para hacer frente a los estresores (comunes o genéricos) y deben ir ajustando los estilos de respuesta de acuerdo a la etapa evolutiva de la enfermedad, así como la etapa evolutiva del ciclo familiar. (Varela, 2015, p.22)

Desde la familia, se deben reestructurar o implementar nuevas formas y modos de vida, desde iniciar cambiando las rutinas del cuidador para dedicarse al cuidado del NNA, ya que al ser una enfermedad crónica requiere de cuidado constante y asistencia básica en todo momento, desde el cuidado físico, psicológico, emocional, motivacional, social, participativo, en la toma de decisiones y el manejo de las conductas, etc.

Sin embargo, en muchas ocasiones se vuelve para la vida del cuidador una sobrecarga, debido a que es sobre esta persona quien recae toda la responsabilidad del niño, y deja de vivir su vida, a despreocuparse por su salud, por sus cosas, por estar pendiente del enfermo.

En el texto nos hablan de la importancia de establecer un vínculo afectivo-emocional fuerte, con bases sólidas, como el diálogo, la comprensión y el amor, entre el cuidador y el paciente, entendiendo la familia como el lugar donde se construyen las primeras experiencias y bases del niño, donde se le brindan las primeras pautas o premisas para el desarrollo armónico e integral que comprenda las dinámicas sociales, culturales, económicas y políticas.

Gemma Llauradó Sanz en su artículo nos habla de la familia como un factor importante y crucial para la calidad de vida y muerte, además nos habla que cuando la familia y parientes cercanos aceptan y ayudan al paciente a aceptar que se encuentra en fase terminal o que tendrá que vivir con una enfermedad crónica por el resto de su vida, le ayudan a comprender en su defecto la situación y que sea más llevadera, por ende la tristeza y los sentimientos negativos se reducirán y los sentimientos positivos y que ayuden al paciente y a su familia en el proceso se incrementa causando una vida y muerte digna. Como se cita en (Sanz, 2014)

Las dinámicas familiares entonces, son las relaciones que se dan entre los miembros que conforman la familia, los estilos de interacción, la estructura y el funcionamiento del sistema (la familia comprendida como un sistema), el ciclo vital de la familia, el ecosistema familiar, es conocer todos los matices y situaciones internas que posibilitan el ejercicio de la cotidianidad relacionado con la comunicación, la afectividad, la autoridad, etc.

Hablar de la familia es hablar de grupo y, por tanto, de una entidad supraindividual con mecanismos de funcionamiento propios a los que conviene prestar atención como paso previo a la formulación de la evaluación diagnóstica y a la posterior intervención. (Novellas, A. s.f)

Por ende, para los pacientes pediátricos que padecen leucemia la familia cumple un rol de acompañamiento y de cuidado fundamental, ya que la familia es la que en gran parte estará la mayoría de tiempo con él NNA, lo que trae de manera beneficiosa para el paciente

ya que cuando se presente una crisis, o una situación de estrés el paciente se encontrará acompañado con su vínculo más cercano, generando más tranquilidad en el momento.

Niños, niñas y adolescentes

Los niños, niñas y adolescentes son considerados por la política nacional de infancia y adolescencia como:

Seres holísticos con capacidades propias para ejercer sus derechos y conseguir las metas de realización que responden al propósito de configurarse una vida propia, auténtica y con sentido personal, social cultural e histórico. El Código de Infancia y la Adolescencia, expedido mediante la ley 1098 de 2006, establece que en la infancia se encuentran las niñas y los niños entre los 6 y los 11 años (es decir, hasta cumplir los 12) y en la adolescencia quienes están en el rango que va desde los 12 hasta los 18. (Política Nacional de Infancia y Adolescencia, 2018, p)

Es importante aclarar que para este país es prioridad velar por el bienestar de los niños, niñas y adolescentes NNA es por esto por lo que existen una normatividad que vela por que se le garantice a cada menor de edad sus derechos como se menciona en el código de infancia y adolescencia el cual indica que:

Las normas del Código de Infancia y Adolescencia se aplican a todas las niñas y niños que se encuentran dentro del territorio colombiano, así como los niños (as) y adolescentes colombianos que se encuentran en el extranjero. El código de Infancia y Adolescencia colombiano aborda el tema de la niñez desde los derechos humanos y no sólo desde sus necesidades o en medio de situaciones irregulares y concibe a las niñas y los niños como sujetos de derechos, “y personas plenas en su dignidad” sujetos jurídicos especiales lo que implica que en el ámbito mundial son el único grupo

poblacional que requiere de una protección especial incluso más que cualquier otro grupo y de allí y su calificación de sujetos de derechos prevalentes y cómo los sujetos más importantes en el ordenamiento jurídico internacional y nacional” (Unicef, 2011)

Lo que pretende este Código es que a todo niño que habite el territorio colombiano se le respete la vida y que se le garantice las mejores condiciones de forma general. Por lo cual sus principios son:

Protección integral: reconocimiento de los niños, niñas y adolescentes como sujetos de derechos, la garantía y cumplimiento de los mismos; Interés Superior: los derechos de los niños, niñas y adolescentes prevalecen sobre los demás; corresponsabilidad: la familia, la sociedad y el estado son corresponsables en su atención, cuidado y protección; perspectiva de Género: se habla del concepto de niño, niña y adolescente. Así mismo se tiene en cuenta diferencias de edad, étnicas, sociales, culturales y psicológicas. (Personería de Bello, 2009)

Es por esto por lo que el equipo psicosocial de la fundación FUNAVID, de la mano con voluntarios, padrinos y amigos trabajan para garantizar que estos NNA que están diagnosticados con cáncer especialmente los que padecen de Leucemia se le reconozcan sus derechos a la salud en el momento oportuno, a una buena alimentación, a disfrutar de momentos de ocio y recreación y que, por parte de su familia, sociedad y el estado se le brinde el cuidado y la protección que requieren constantemente. Del mismo modo, la Organización Mundial de la Salud define la adolescencia como:

El periodo de crecimiento y desarrollo humano que se produce después de la niñez y antes de la edad adulta. Se trata de una de las etapas de transición más importantes en la vida del ser humano, que se caracteriza por un ritmo acelerado de crecimiento y de cambios. Esta fase de crecimiento y

desarrollo viene condicionada por diversos procesos biológicos (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar [ICBF], 2021)

La adolescencia es una etapa por la que cruza el ser humano, esta se define desde los trece a los diecinueve años, es un momento fundamental para el correcto desarrollo de la personalidad y del desarrollo humano, al igual que es una etapa que otorga madurez para la toma de decisiones. Por ello la adolescencia no solo significa una etapa de la vida si no también fundamento de la vida en sociedad y personal.

Ahora bien, al momento en el que un adolescente es diagnosticado se enfrenta a retos personales, familiares y sociales; Vallejo, J. L. G. (2013, junio 6) nos indica que; Los ejemplos de los problemas mayores referidos por los adolescentes son: estar hospitalizado y esperar, preguntarse por qué se ha tenido que poner enfermo, preocupación por la caída del cabello, «me canso mucho», «me estoy inflando y engordando» o «el tratamiento me pone más enfermo».

Si bien la adolescencia es un momento de transformación, cambios, altibajos y emociones a flor de piel, adicionar a esto un diagnóstico de cáncer modifica los sentires, pensamientos y acciones diarias de diagnosticado y de su entorno familiar y social, “La carga añadida de una enfermedad maligna a esta edad conlleva una pérdida de la autoestima, del control y de la independencia; perturbación de la imagen corporal referente a la identidad sexual y temor al rechazo de sus iguales, lo que reduce la participación tanto en actividades físicas como sociales.” Vallejo, J. L. G. (2013, junio 6).

La familia como aportante fundamental al desarrollo de la personalidad del paciente, brindando seguridad, acompañamiento, cuidado y soporte para los nuevos retos a lo que se enfrenta el paciente y ellos como acompañantes y cuidadores del mismo. Roca (1994) en su investigación «El proceso de afrontamiento en enfermedades oncológicas malignas en niños, adolescentes y sus familiares» (Villa, A. C, 2014, 15 agosto), plantea lo importante que resulta para la familia asumir una postura positiva ante la vida, lo cual es decisivo para soportar y enfrentar el impacto de ese acontecimiento tan desagradable.

En su artículo González Hernández, Y. D. R. (2011). Nos habla de la depresión en la infancia que en el mayor de los casos es causada por la situación familiar después que este es diagnosticado, En el caso del diagnóstico de la depresión en niños y niñas es relevante considerar su situación familiar, su nivel de maduración emocional así como sus habilidades para enfrentar la enfermedad y su tratamiento, su edad y su nivel de desarrollo así como su experiencia previa con enfermedades y su fortaleza personal (Archenbach, 1983).

Cuidado

“El trabajo con las familias no resulta fácil, requiere atender a las necesidades de todos y cada uno de sus miembros, así como identificar factores de riesgo y las amenazas a las que la familia debe hacer frente. Por otro lado, es igualmente importante detectar y valorar las capacidades y potencialidades con las que cuenta la familia para hacer frente a la nueva situación en la que se encuentra” (Arango, 2016)

Algunos procesos que se hacen desde trabajo social son:

- Proporcionar al paciente los recursos humanos necesarios en cada momento (personal sanitario, trabajador/a social, psicólogo/a, voluntariado, etc.).
- Evitar la claudicación familiar (entendida esta como la incapacidad de la familia para atender las necesidades y demandas del paciente) gestionando y movilizandolos recursos necesarios, el voluntariado, el Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD), etc.
- Colaboración en la organización de tareas y funciones familiares con el fin de evitar la claudicación, el cansancio, la duplicación de tareas, etc. buscando que todos los miembros de la familia se sientan partícipes.
- Escuchar los temores y preocupaciones, tanto del paciente como de sus familiares, proponiendo posibles soluciones.

- Evitar el desarraigo social del enfermo/a ayudándole a mantenerse en el domicilio el máximo tiempo posible (si así lo desea) y procurando una muerte digna.(Díaz- Albo y Sánchez, 2011, p. 343) citado por Yaiza Pozo Bito.2017 p.16)
- Proporcionar la máxima calidad de vida tanto al enfermo/a, como su familia y cuidador/a principal, dando respuesta a las necesidades biológicas, sociales, psicológicas y espirituales que conlleva la situación de enfermedad terminal.
- Promover la dignidad, el bienestar y autonomía de los/as pacientes y su familia.

Surge por la necesidad de brindar un acompañamiento emocional, social, individual y familiar que contribuya a mejorar la calidad de vida y una muerte digna de los pacientes diagnosticados con leucemia infantil y de sus familias que se encuentran inmersos en patologías amenazantes para la vida, a través de la prevención, apoyo, acompañamiento, permanencia y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana y correcta evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales.

El hecho de que un paciente y/o su entorno familiar presenten dificultades en el ámbito social requiere una intervención en esa línea, y de no cubrir esta carencia se entorpecer todo el proceso; es decir, interferirá negativamente para lograr el objetivo final, que no es otro que su calidad de vida, su dignidad y como lógica consecuencia la de sus seres queridos.

Algunas problemáticas, que se pueden presentar ante el cuidado de infantes con leucemia, donde los posibles cuidadores son familiares que en su mayoría no tienen experiencia en cuidado y acompañamiento. Esta problemáticas es:

- Desempleo por parte del cuidador, lo cual puede traer consigo carencias físicas y de supervivencia.
- El cuidador como posible enfermo.
- Falta de tiempo de esparcimiento y ocio.
- Hacer las cosas solo por obligación.

- Problemas emocionales.

Se evidencia inicialmente el impacto que tienen los trabajadores sociales al momento de intervenir y acompañar los procesos biológicos ,comportamentales y emocionales de las personas diagnosticadas con leucemia esto con el fin de valorar los cambios a través del tiempo y proceso de la enfermedad.

La valoración de un paciente en oncológico y su familia no queda completa sin el análisis de la situación socio familiar, que permitirá determinar los apoyos familiares y sociales con los que cuenta para así prevenir en lo posible futuras crisis familiares, así como valorar la necesidad de buscar otros recursos. Por último, surge la identificación de múltiples necesidades y es por esto por lo que se exige la intervención de un trabajador social que posea múltiples habilidades, para proporcionar una atención integral.

La presencia de trabajadores sociales en el seno de equipos de cuidado al paciente tiene que ver con la incapacidad de algunas personas para poder resolver satisfactoriamente las dificultades en las que se hallan inmersos. De esto se desprende que el principal objetivo del trabajador social sea potenciar las propias capacidades, ya que, solo desde ahí puede operarse un cambio.

El paciente ha de saber qué dificultades sociales están entorpeciendo su proceso y a partir de ahí comienza el trabajo (Betancor, 2014) La familia juega un papel muy importante, ya que van a ayudar al manejo de la enfermedad y a la promoción de salud del paciente.

El acompañamiento de los miembros juega un rol bastante significativo en el tratamiento de la persona, ellos deben aprender a manejar los miedos y sentimientos del enfermo, como también los de ellos mismos, el plan de cuidados se debe de hacer en forma conjunta para que el enfermo no se sienta como una carga, una de las cosas más importantes para estas familias es que debe de haber una buena comunicación entre todos

los miembros para así tener un ambiente más ameno y tranquilo esto contribuirá al bienestar de todos en especial el del paciente.

De acuerdo a la ley 33 de 2009 que es la ley del cuidador en Colombia, la familia debe de cubrir todas las necesidades básicas del enfermo como cumplir con darle la medicina, llevarlo a las citas del control, darle el alimento, mantener a la persona aseada, y acompañarlo durante el proceso del tratamiento, se busca brindarle mejor calidad de vida a ambas partes, y es fundamental que la familia tenga conocimiento de la enfermedad, cuáles van a ser las limitaciones de la persona, y así poder ayudar a darle una mejor calidad de vida a la persona.

Marco legal

Tabla 1.

Leyes

Ley	Descripción
LEY 1384 DE 2010. Sandra Ceballos (Artículo 14)	Por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia. El congreso de Colombia decreta: Establecer las acciones para el control integral del cáncer en la población colombiana, de manera que se reduzca la mortalidad y la morbilidad por cáncer, así como mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos, a través de la garantía por parte del Estado y de los actores que intervienen en el Sistema General de Seguridad Social en Salud vigente, de la prestación de todos los servicios que se requieran para su prevención, detección temprana, tratamiento integral, rehabilitación y cuidados paliativos.
LEY 1751 DE 2015 (ARTÍCULO 8)	Implica garantizar el acceso efectivo al servicio de salud, lo que incluye suministrar “todos aquellos medicamentos, exámenes, procedimientos, intervenciones y terapias, entre otros con miras a la recuperación en integración social del paciente, sin que medie obstáculo alguno independientemente de que se encuentren en el POS o no ” igualmente, comprende un tratamiento sin fracciones, es decir “prestado de forma interrumpida, completa, diligente, oportuna y con calidad”.
LEY 1733 DE 2014 CONSUELO DEVIS SAAVEDRA	Mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida.

Estás son las leyes referentes a la investigación

Diseño metodológico

Paradigma: Interpretativo comprensivo

El paradigma interpretativo comprensivo, como su nombre lo indica, se basa en la interpretación y comprensión de la realidad, parte de la investigación cualitativa desde una mirada naturalista y humanista que relaciona al sujeto con el mundo exterior y todo lo que lo rodea. Este paradigma busca comprender los fenómenos sociales que se dan en circunstancias naturales, “estudia la conducta humana desde el entorno en que se produce”. (Ayala, 2021)

Busca la objetividad en el ámbito de los significados. Se centra en la descripción de lo que es único y personal en el sujeto y no en lo generalizable; pretende desarrollar conocimiento ideográfico y acepta que la realidad es dinámica, múltiple y holística; cuestiona la existencia de una realidad externa valiosa para ser analizada. Este paradigma no concibe la medición de la realidad, sino, su percepción e interpretación, y lo hace como una realidad cambiante, dinámica, dialéctica, que lleva en sí sus propias contradicciones. No acepta la separación de los individuos del contexto en el cual desarrollan sus vidas y sus comportamientos; tampoco ignora los puntos de vista de los sujetos investigados, sus interpretaciones, las condiciones que deciden sus conductas, y los resultados tal y como ellos mismos los perciben. (Rivera, 2010, p.6)

Se considera que este paradigma es apropiado porque facilita entender la realidad actual que viven las familias con pacientes diagnosticados con leucemia de la fundación FUNAVID. Haciendo énfasis en el análisis del proceso que se ha llevado a cabo considerando un posible cambio en la dinámica familia.

Ahora bien, se pretende interpretar la experiencia de cada uno de los integrantes de las familias frente a la enfermedad, desde un enfoque comprensivo, entendiendo y aceptando el cambio y la transformación que esta ha traído consigo.

De esta manera, se busca hacer consiente a los actores involucrados a cerca de la naturalidad de la enfermedad, a aceptarla el cambio con una mirada positiva, dando significado a las acciones humanas de cada uno de los integrantes de la familia, ajustando a un modo de vida diferente en pro de un bienestar común a nivel físico, psicológico, social y familiar.

Enfoque: Fenomenología

La fenomenología para (Husserl, 1992)

Es la ciencia que trata de descubrir las estructuras esenciales de la conciencia y se caracteriza por ir en búsqueda de experiencias originarias (Held, 2009) y exponerlas en su contexto (Thurnher, 1996). Este contexto implica considerar por una parte, un mundo exterior que le da sentido al fenómeno; y por otra parte un mundo interior que da cuenta de cómo es percibida la experiencia como un todo, y desde la perspectiva del que la vive (Thurnher, 1996). Como se citó en (Soto y Vargas, 2017, p. 3)

La fenomenología es considerada como una rama encargada de estudiar la estructura de la conciencia mediante el análisis de los fenómenos. Pretende describirlos y analizarlos tal y como las personas lo experimentan desde la intuición y el sentir.

Para este trabajo se investiga bajo esta teoría, puesto que nos permite realizar un análisis al interior de las familias y de cada uno de los integrantes sobre el discernimiento y aceptación de la enfermedad, la transformación dentro de la dinámica familiar, que trae consigo muchos cambios a nivel personal y familiar.

A partir de la fenomenología se logra captar aquello estable o permanente desde lo cambiante en el mundo. Esto no se logra a partir de preguntas sin sentido, sino a través de escuchar la expresión de las vivencias que no se muestran a simple vista y que se deben descubrir (Bertorello, 2006 citado por Soto y Vargas, 2017, p. 5)

Método: Descriptivo

Los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis. (Dankhe, 1986 citado por Muñoz, 2014)

Por medio de este método se busca analizar y estudiar las familias diagnosticadas con un NNA con leucemia perteneciente a la fundación FUNAVID, a partir del método descriptivo se busca recolectar información detallada de características particulares entre las familias e integrantes, que permitan realizar una categorización que arroje datos más significativos y profundos, que no se alcanzan a percibir a simple vista, para realizar un análisis de las situaciones más detallado de la investigación.

Tipo: Cualitativo

La investigación cualitativa es aquella donde se estudia la calidad de las actividades, relaciones, asuntos, medios, materiales o instrumentos en una determinada situación o problema. La misma procura por lograr una descripción holística, esto es, que intenta analizar exhaustivamente, con sumo detalle, un asunto o actividad en particular. (Vera, s.f, p. 1)

Según Taylor y Bogdan, (1984).

El objetivo de la investigación cualitativa es el de proporcionar una metodología de investigación que permita comprender el complejo mundo

de la experiencia vivida desde el punto de vista de las personas que la viven. Las características básicas de los estudios cualitativos se pueden resumir en que son investigaciones centradas en los sujetos, que adoptan la perspectiva emic o del interior del fenómeno a estudiar de manera integral o completa. El proceso de indagación es inductivo y el investigador interactúa con los participantes y con los datos, busca respuestas a preguntas que se centran en la experiencia social, cómo se crea y cómo da significado a la vida humana. (UJA, S.f)

Por medio de la investigación cualitativa, se pretende investigar al sujeto en tanto ser, con un enfoque fenomenológico, con una medición experiencial y de aprendizaje. Su estudio es más integral, conforma al sujeto y su familia, las emociones y vivencias. A partir de la recolección de datos por medio de técnicas aplicables se pretende conocer las transformaciones que sufre la dinámica familiar al interior de una NNA diagnosticado con leucemia de la fundación FUNAVID.

Técnicas

Observación participante

“Donde el investigador participa dentro de la situación o problema que se vaya a investigar.” (Vera, s.f, p. 3).

Por medio de la observación participante se aspira crear un ambiente de confianza y empatía con cada uno de los integrantes y familias de la fundación FUNAVID, haciendo participe a los investigadores de las realidades y situaciones que vive cada uno, donde participaran de manera activa en los procesos de la fundación, tanto clínicos, como de terapia e intervención, realizando el papel de investigador y a la vez integrante, por decirlo de alguna manera.

Cabe aclarar que inicialmente se debe de crear un vínculo entre acudiente e investigación, quien es quien dará el aval para participar en este proceso. De esta manera se busca conocer más a fondo todas las situaciones y modos de vida de aquellas personas. Para esta investigación participante se apoyará de diario del campo, lluvia de ideas y toma de notas.

Anexo 1. Guía de observación

Entrevista semiestructurada

Maxwell (2013) plantea que la entrevista semi estructurada cualitativa es el método de investigación de mayor acercamiento entre el investigador y el hecho investigado, el entrevistado potencialmente cede toda la información solicitada, dado lo comfortable del método para los involucrados, aunado a que la data no es susceptible de ser manipulada por otra persona, dado que por lo general es grabada. (p.6) (Abad, s.f, p. 6)

Por medio de la entrevista semi estructurada se pretende tener un acercamiento más profundo al interior de la familia y cada uno de los integrantes que conforman la misma, se trata de realizar unas preguntas y sostener una conversación fluida la cual no debe de llevar un guío, solo unas preguntas bases sobre la cual pauta la interacción. Por medio de esta técnica se preguntan y se comentan situaciones que a simple vista no se pueden ver.

En el transcurrir de la conversación, se ampliará el panorama, lo cual es la idea, ir más allá de las preguntas, es dialogar y estar atentos y pendientes, tener escucha activa, empatía y solidaridad con el entrevistado, además estar atento a las expresiones verbales como gestos, movimientos, etc.

Las preguntas varían según el entrevistado, si por ejemplo es la madre del paciente, el hermano mayor, padre, tío, se realizan unas preguntas estándar, con el fin de dar con las apreciaciones, pensamientos y emociones de los mismos.

Anexo 2. Guía de preguntas

Encuesta

Caracterización, por medio de esta encuesta se pretende realizar un análisis descriptivo para recolectar más información con relación a las características de la población, las similitudes y diferencias entre una y otra familia que nos permite realizar comparaciones y poner en una balanza las diferentes situaciones y circunstancias dadas y de esta manera completar nuestra investigación.

Según la Minsalud caracterización es “Metodología de análisis de riesgos, características y circunstancias individuales y colectivas para definir las prioridades de intervención” (s.f, p.4).

Anexo 3. Guía de encuesta

Grupo focal

“El grupo focal es un método de investigación colectivista, más que individualista, y se *centra* en la pluralidad y variedad de las actitudes, experiencias y creencias de los participantes, y lo hace en un espacio de tiempo relativamente corto”. (Martinez, s.f)

Para esta investigación se realiza un grupo focal con los acudientes principales del paciente, es decir, quien esté al cuidado del niño el mayor tiempo, quien está al pendiente del tratamiento, citas, terapias, etc.

Dentro de este grupo, conformado por los acudientes de los niños, niñas y adolescentes diagnosticados con leucemia de la fundación FUNAVID, se busca tener un espacio de libre esparcimiento, es decir donde todos y cada uno puedan expresar sus sentires y emociones, contar su historia, su experiencia, vivencias y aprendizajes, de esta manera se finaliza con la búsqueda y relección de datos, ya que sería el último paso para concretar el análisis de la investigación.

Anexo 4. Plantilla de grupo focal

Se hará la invitación con 8 días de anticipación a las familias de los 20 NNA menores de edad diagnosticados con leucemia por medio de llamada telefónica o mensaje de WhatsApp o en su defecto de texto, extendiendo la bienvenida al grupo focal que realizaran las estudiantes de Trabajo Social de la universidad Minuto de Dios sede Bello. Aclaración, 2 días antes de realizará un llamado de confirmación y verificación del lugar definido, hora y fecha definitiva.

Se dará inicio al grupo focal, se iniciará con la presentación de cada uno de los integrantes, objetivo del grupo focal, y agradecimiento por la participación y por acudir a al llamado. Después, se dirá la pregunta guiadora y se explicara algunos de los aspectos que pueden haber cambiado después del diagnóstico del NNA.

Se quiere y espera una conversación fluida y eficaz que a la vez permita el surgimiento de nuevos interrogantes y la participación activa de los participantes, por último, se hará un compartir, una evaluación final del grupo focal, aspectos a mejorar y aspectos positivos que se vivenciaron, y se darán los agradecimientos a los participantes por hablar de sus sentires y experiencias.

Muestra poblacional

La investigación se realizó con tipo de muestra a conveniencia de 21 familias pertenecientes a la fundación FUNAVID con NNA diagnosticado con leucemia, por la posibilidad de establecer criterios de selección que permitieran alcanzar los objetivos de la investigación en los tiempos determinados.

Triangulación de la información

Basado en una revisión bibliográfica y documental y la aplicación de técnicas e instrumentos, se encontraron datos puntuales e información relevante complementaria a la investigación. Las técnicas utilizadas fueron: Entrevista, encuesta (caracterización), grupo focal y la observación participante.

La entrevista y la encuesta fueron aplicadas a veintiún (21) acudientes de los niños, niñas y adolescentes diagnosticados con Leucemia pertenecientes a la fundación Funavid, las cuales permitieron conocer datos exactos del NNA y del funcionamiento al interior de la familia.

Se habla de madres de familia, porque según la investigación realizada y mediante una pregunta específica sobre quien es el acudiente permanente del paciente o quien es quien pasa más tiempo al cuidado del mismo; se evidenció que, en todos los casos sin excepción alguna, es la madre.

En el grupo focal, solo hubo participación de ocho (8) madres de familia, en esta técnica hubo una participación más activa y fluida, tipo conversatorio, en algunas preguntas las madres concordaban mucho en algunos aspectos.

No obstante, la observación participante fue de gran utilidad, pues permitió recolectar información que fue transversa a la aplicación de todas las técnicas y mediante la matriz categorial, se sistematizó y se clasificó la información, lo cual ayudó a potenciar el análisis de la investigación.

A continuación, se describen cada una de las categorías referidas a la técnica correspondiente.

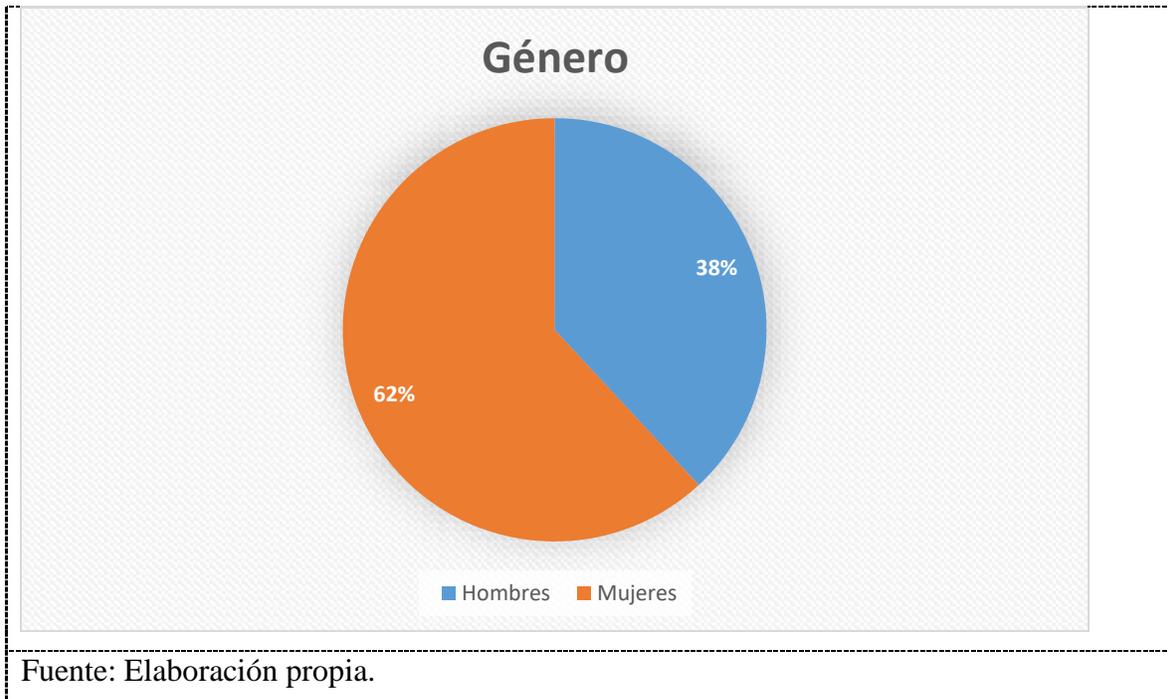
Niños, niñas y adolescentes.

Los niños, niñas y adolescentes se definen a partir de la Ley de infancia y adolescencia como:

Seres holísticos con capacidades propias para ejercer sus derechos y conseguir las metas de realización que responden al propósito de configurarse una vida propia, auténtica y con sentido personal, social cultural e histórico. El Código de Infancia y la Adolescencia, expedido mediante la ley 1098 de 2006, establece que en la infancia se encuentran las niñas y los niños entre los 6 y los 11 años (es decir, hasta cumplir los 12) y en la adolescencia quienes están en el rango que va desde los 12 hasta los 18. (Política Nacional de Infancia y Adolescencia, 2018, p)

Por medio de la encuesta, se encontró que, de veintiún (21) NNA diagnosticados con leucemia de la Fundación Funavid, trece son mujeres y ocho son hombres.

Gráfica 1. Género.

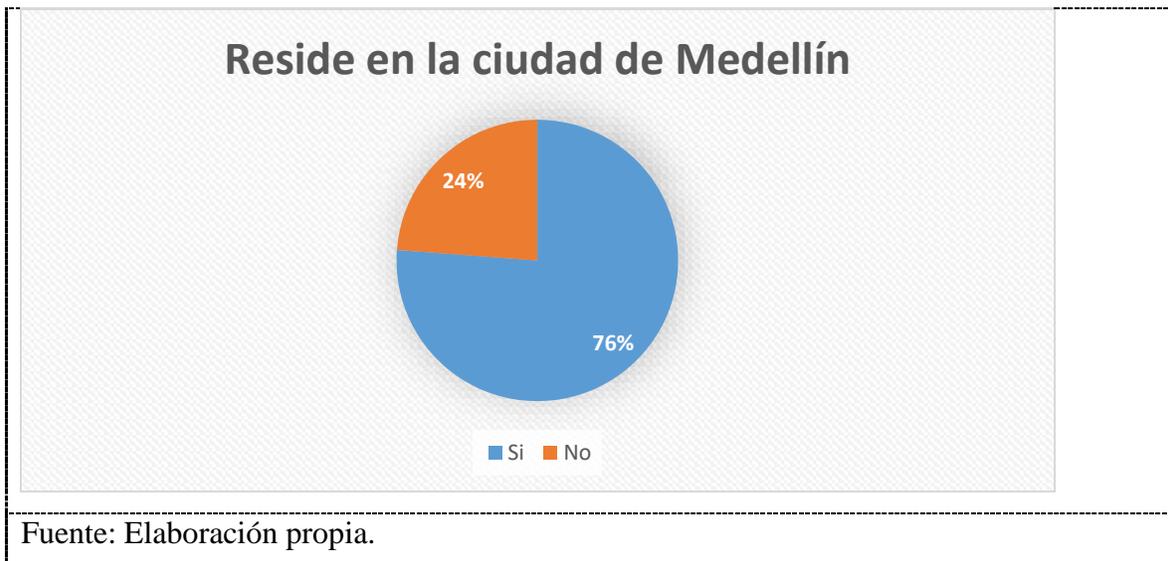


Se encontró según la muestra de veintiún (21) participantes, que hay mayoría de niñas con el diagnóstico de leucemia. Según Julio Augusto Todelo "La Leucemia Infantil es predominantemente una enfermedad aguda de curso progresivo e inexorable, Tiende a atacar en mayor proporción a niños menores de cuatro años y a hombres más que a mujeres." (1971). Ahora bien, esto es relativo, ya que la leucemia nos discrimina género, edad o sexo, esta puede afectar tanto a hombres como mujeres.

Gráfica 2. Lugar de residencia.



Gráfica 3. Residentes en la ciudad de Medellín.



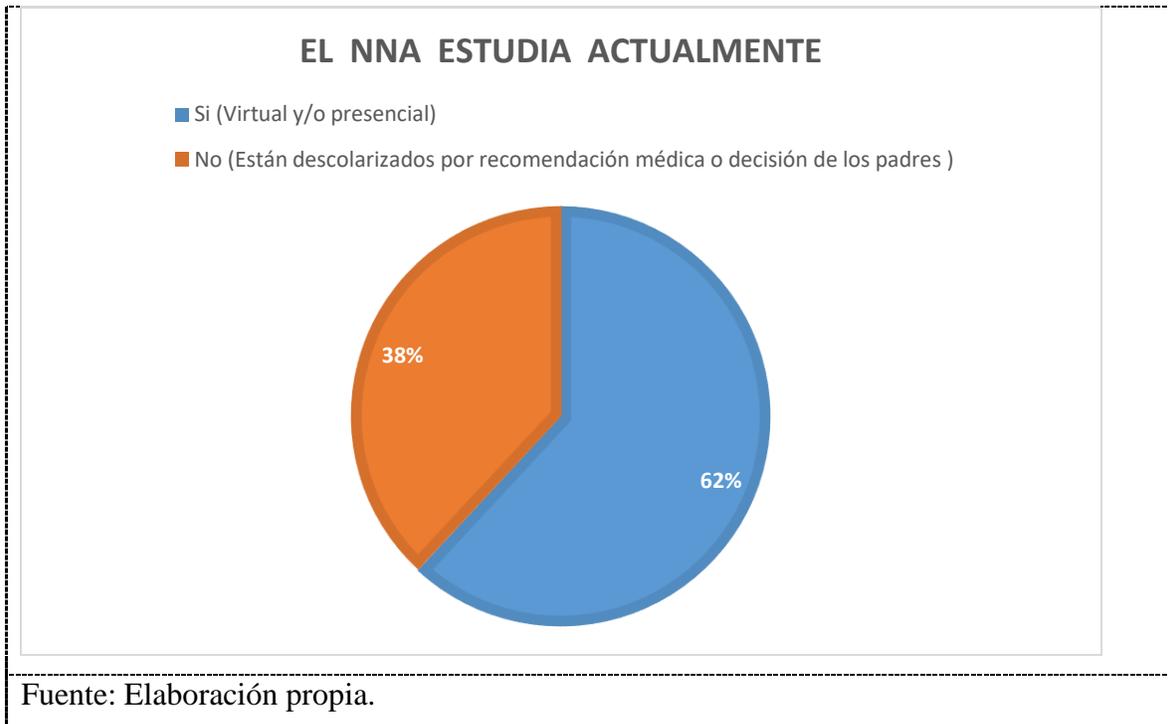
En relación con el lugar de residencia con fines de posicionar en el contexto socioeconómico a las familias, trece (13) familias, manifestaron vivir actualmente en la ciudad de Medellín en la zona Metropolitana del Valle de Aburrá, lo cual facilita el acceso a los centros de salud que cubren las necesidades de sus NNA en caso de que exista una crisis hospitalaria; las siete familias restantes (7) indicaron que viven en el corregimiento de

San Antonio de Prado, en el municipio de Itagüí, Caldas, la Unión, Rionegro, Sonsón y en la Región de Urabá.

El Instituto Nacional de Cancerología (2008-2010) afirma que la mayoría de las muertes, son por la demora en obtener el tratamiento adecuado y el traslado del lugar de origen a clínicas especializadas y pertinentes para efectuar el debido procedimiento, estos resultan ser las limitaciones más comunes; han venido realizando un seguimiento y una posible medida de reestructuramiento para las políticas públicas a nivel mundial sobre la salud como un derecho, Para asegurar un tratamiento efectivo para todos los NNA, sin discriminación alguna. (p.)

Desde otra mirada, es necesario mencionar que para las familias que no están radicados en la Zona Metropolitana del Valle de Aburrá, poder obtener un tratamiento oncológico de calidad puede ser un desafío mucho más grande, ya que al tener que salir de su lugar de residencia se incrementan unos cambios adicionales en la dinámica familiar, debido a que en muchas ocasiones la familia se tiene que separar por largos periodos de tiempo generando sentimientos de preocupación, tristeza, soledad entre otros más.

Gráfica 4. El NNA estudia actualmente .

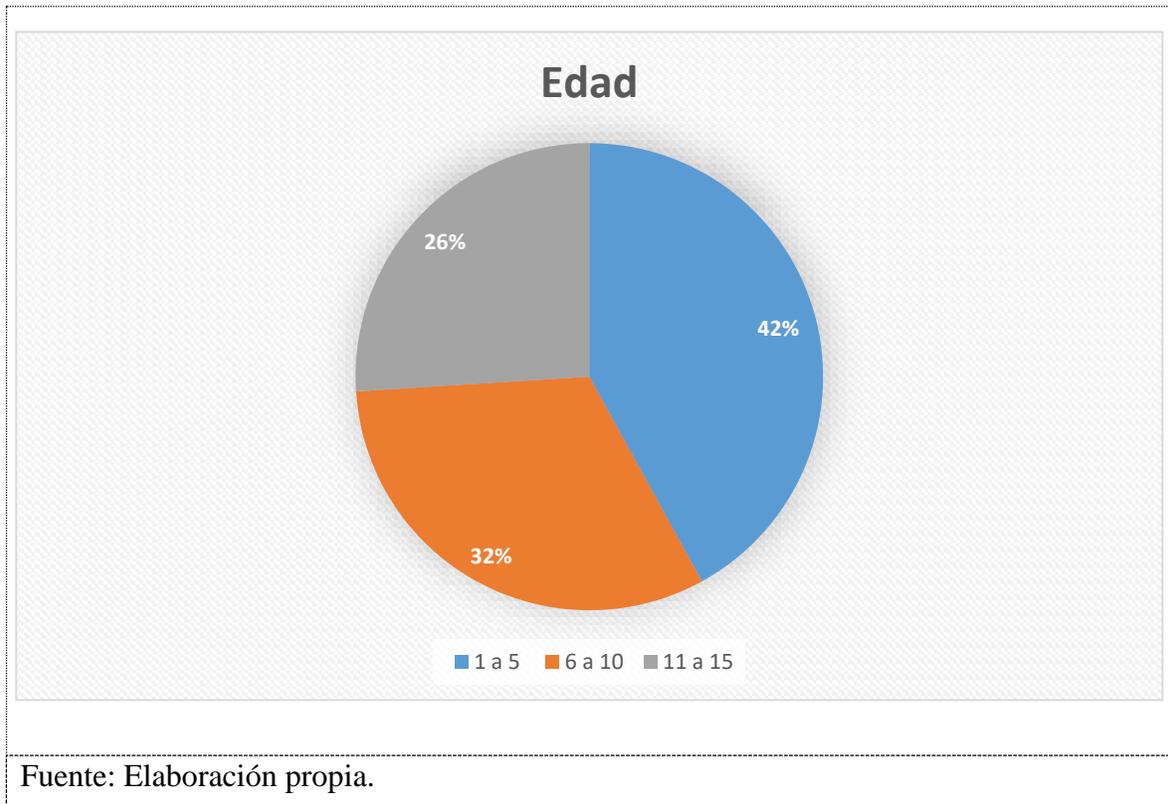


De acuerdo a la entrevista realizada en pro de determinar el sector educativo como parte de la formación de los NNA, se encontró que, actualmente, trece (13) de los veintiún (21) acudientes entrevistados, indicaron que los niños estudian en el momento, ya sea virtual y/o presencial y ocho (8) aclaran que los niños actualmente están descolarizados, por recomendación médica o decisión de los padres.

Este proceso de tratamiento se puede prolongar por varios años, por lo cual puede afectar las labores normales que realiza el niño en su cotidianidad; con la intensión de que los NNA tengan un atraso que los perjudique académicamente, muchas familias han optado porque estudien desde la virtualidad o alternando la modalidad por periodos de tiempo.

En cierta medida no se puede desconocer que existe un rango visible de deserción escolar por lo que se evidencia en el resultado, lo cual es primordial que la familia o los cuidadores de los NNA, estén constantemente activos con su desarrollo cognitivo.

Gráfica 5. Edad



Se encontró que, de los veintiún NNA encuestados, todos oscilan en una franja de edad entre los 2 y 15 años, autores como Marta García Bernala e Isabel Badell Serra, afirman que "La leucemia es el cáncer más común en los niños menores de 14 años, Más de un 95% de las leucemias infantiles son agudas, y entre éstas predomina la leucemia linfoblástica aguda (LLA)". (Serra, 2012)

La investigación arrojó que el 42% de los encuestados tienen entre 1 y 5 años, el 32% tienen entre 6 y 10 años y el 26% tienen entre 11 y 15 años de edad.

Un diagnóstico a esta edad puede ser más sorprendente que el de una persona adulta, por la corta edad, por la esperanza de vida, porque los niños están llenos de vida, sueños y anhelos. La leucemia es una de las enfermedades más comunes en los niños, niñas y adolescentes, por ende, el diagnóstico debe ser descubierto a tiempo para que haya una mayor probabilidad de recuperación, el tratamiento y el cuidado deben de ir de la mano de

un especialista y un acudiente permanente, que acompañe, apoye, ayude y asista al niño en todas sus necesidades.

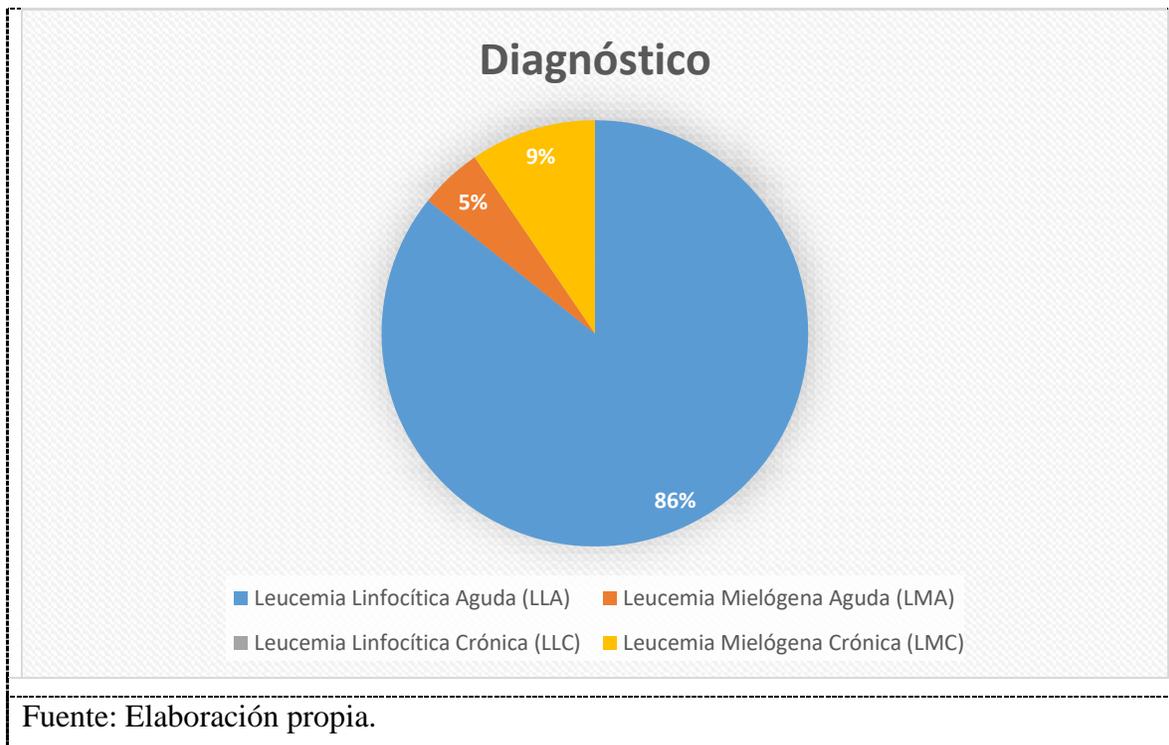
Leucemia.

En relación con la categoría de leucemia, los autores la definen como:

“Una proliferación desordenada de células inmaduras de la línea linfóide que surgen de la célula madre en la médula ósea. Las células leucémicas pueden extender su presencia en la sangre y desde allí, infiltrar rápidamente distintos órganos del cuerpo.” (MinSalud, 2017)

La leucemia infantil, es la segunda causa de muerte más común en los niños considerada una neoplasia, la cual evoluciona muy diferente a la de los adultos. El 90% de la leucemia infantil, es aguda y pertenece al tipo de Leucemia Linfoblástica, es más frecuente en niños de 2 a 5 años y de 10 a 15 años, con mayor elevación. En la entrevista que se realizó con los NNA pertenecientes a la fundación Funavid, se observa lo siguiente.

Gráfica 6. Diagnóstico



Existen diferentes tipos de leucemia, del 100% de los NNA participantes de la investigación, 86% padecen Leucemia Linfocítica Aguda (LLA), el 9% padecen Leucemia Mielógena Crónica (LMC) y 5% Leucemia Mielógena Aguda (LMA).

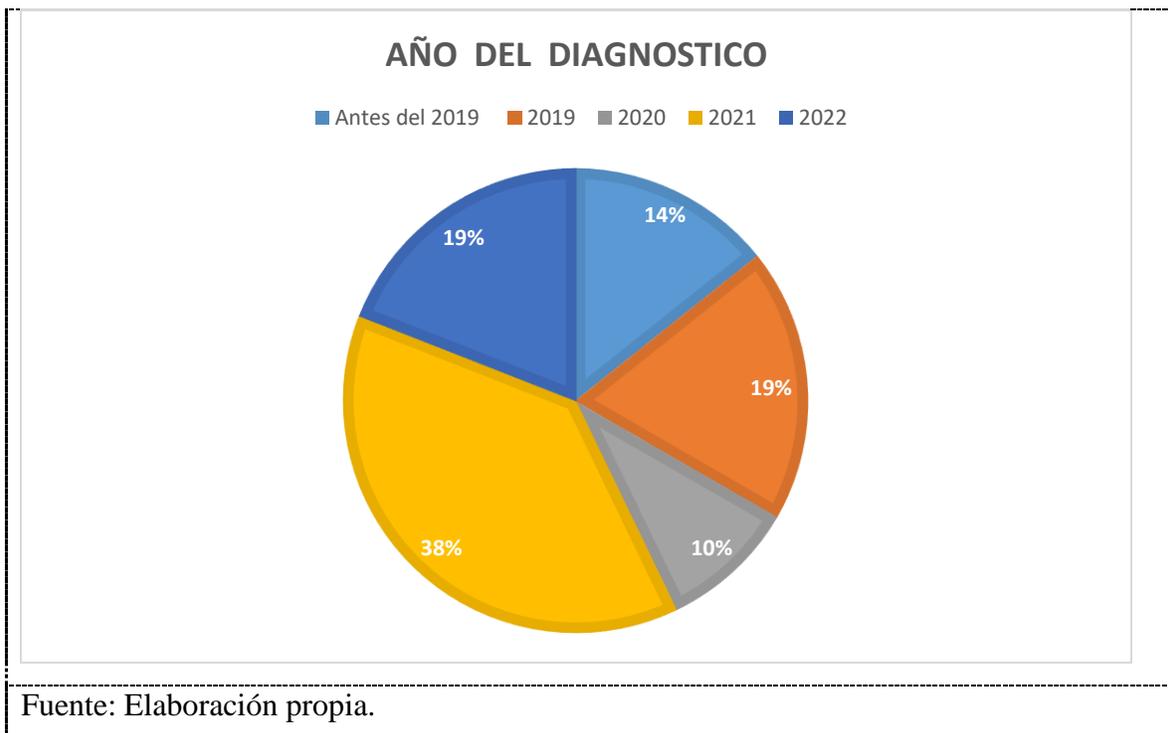
Al conocer el diagnóstico de leucemia en un NNA, la familia se ve expuesta a cambios o transformaciones inesperadas a nivel físico, emocional, psicológico y social. Afectando la dinámica familiar en el proceso de asimilar y aceptar estos cambios.

La leucemia más común en los niños es la Leucemia Linfocítica Aguda, más conocida como (LLA). Según María José Mancero Rodríguez “Conocer un diagnóstico a tiempo puede salvar vidas, un tratamiento anticipado y una buena terapia puede reducir la tasa de mortalidad en el mundo por este tipo de enfermedades” (ReciMundo 2020)

Los niños, niñas y adolescentes, requieren de un cuidado especial, desde la parte médica, emocional, familiar, social y asistencial. Ya que, al ser un NNA, requiere de mucho

más cuidado y apoyo debido a que según la ley es considerado incapaz de tomar decisiones importantes y de asumir ciertas responsabilidades por la falta de madurez y de racionalidad consciente, pues en la etapa de la infancia y la adolescencia, el niño apenas se está desarrollando y formando su carácter, su forma de pensar, de actuar y de vivir en general. Cada NNA es único y se desarrolla a su propio ritmo, por lo tanto, es esencial tratarlos de manera individual.

Gráfica 7. Año del diagnóstico

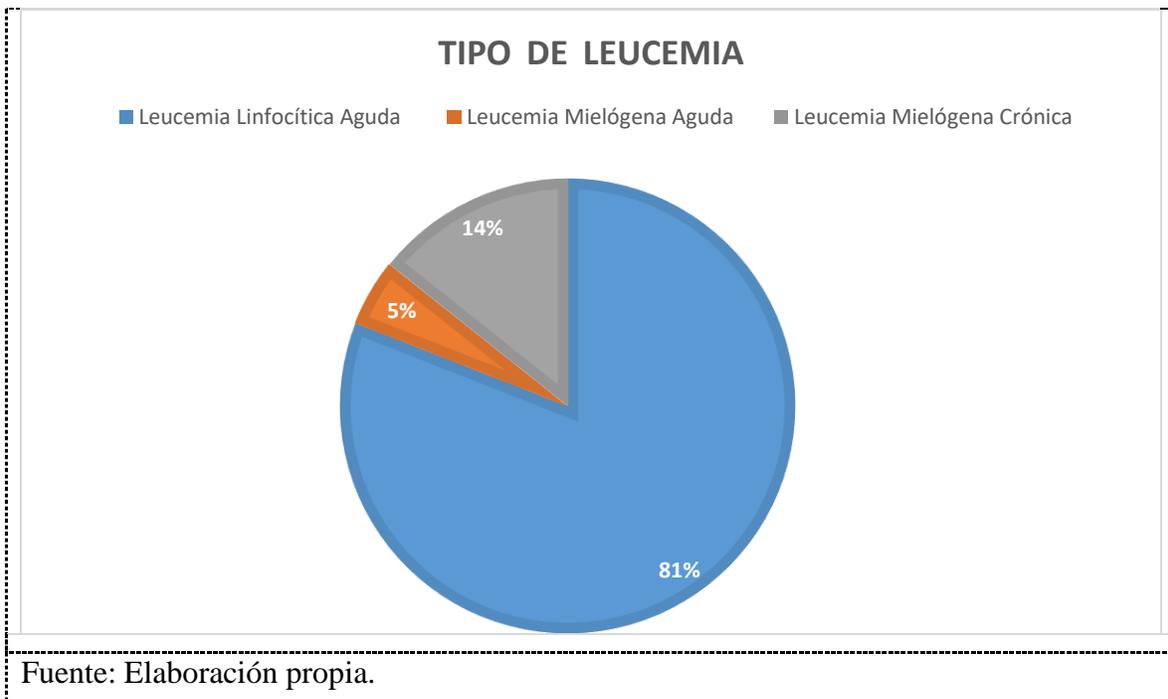


Según la entrevista, la fecha del diagnóstico del NNA es importante en el ejercicio investigativo porque es el comienzo de una nueva etapa en la vida tanto del NNA e influye en la etapa de configuración familiar, como de la familia en general, según esto, se encontró que: Tres (3) mencionaron que el niño fue diagnosticado antes del 2019, cuatro (4) en el 2019, dos (2) en el 2020, ocho (8) en el año 2021 y cuatro (4) en el 2022

Es importante resaltar que la fundación FUNAVID desde que se creó, apoya los NNA que tienen cualquier tipo de cáncer sin importar la etapa en la que se encuentren

actualmente a si es de diagnóstico, tratamiento, remisión o recaídas inesperadas; lo cual dentro de este espacio de acompañamiento se logra evidenciar una atención integral con respecto a estas enfermedades, resaltando que solo en el año 2021 fueron diagnosticados ocho niños con leucemia y todos han tenido procedimientos diferentes que les ha favorecido en su proceso de transición con respecto al tipo de enfermedad que padecen.

Gráfica 8. Tipo de leucemia.



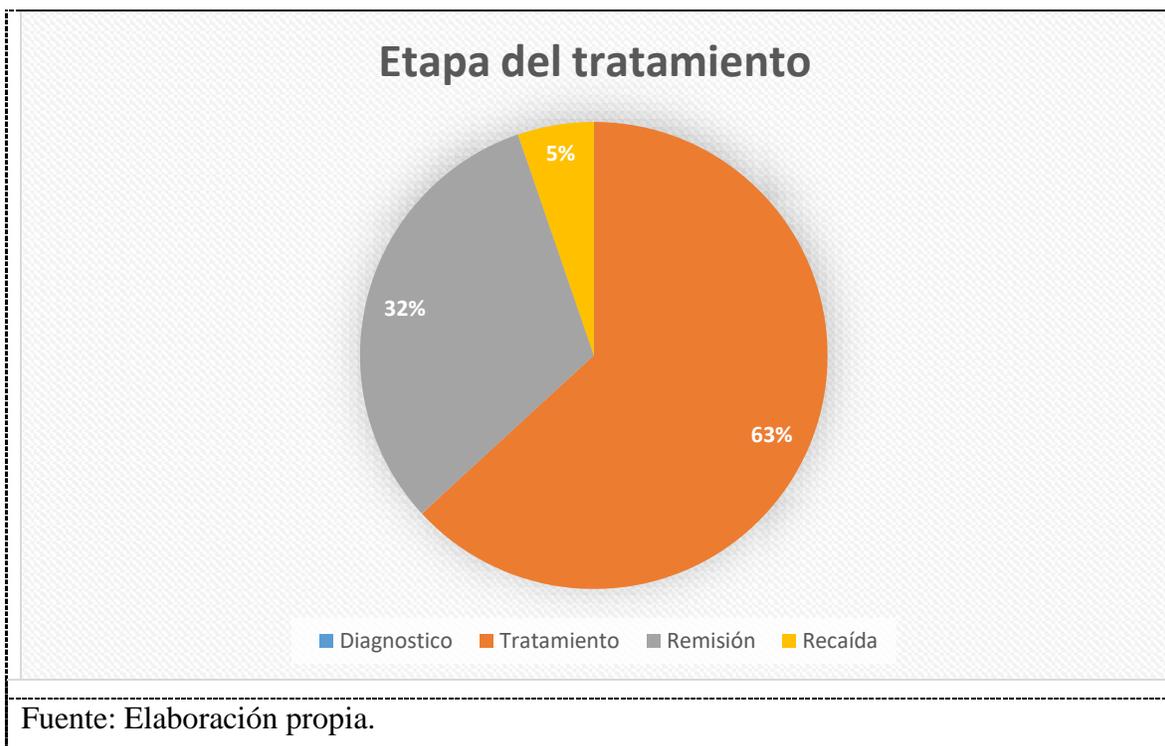
Según la entrevista con fines de caracterización en las condiciones de cuidado de acuerdo al tipo de Leucemia, en cuanto al tipo diagnóstico registrado por el NNA que padece leucemia, diecisiete (17) NNA, enfrentan la Leucemia Linfocítica Aguda (LLA), uno (1) Leucemia Mielógena Aguda (LMA) y tres (3) la Leucemia Mielógena Crónica (LMC).

GODOY (1971) “menciona que un 90% de la leucemia infantil, es aguda y pertenece al tipo de Leucemia Linfoblástica, dándose la leucemia infantil más frecuentemente en niños de 2 a 5 años y de 10 a 15 años” (p.). Por otro lado, está la Leucemia Mielógena Aguda (LMA) que como lo dice American Cancer Society (2023)

“Suele estar más diseminada en los años de la infancia, aunque es ligeramente más común durante los primeros dos años de vida y durante la adolescencia” (párr.4). Finalmente, en el caso de la Leucemia Mielógena Crónica (LMC) como lo evidencia St. Jude Children's Research Hospital (2018) Alrededor del 90 o 95 % de los niños con LMC tienen una mutación genética denominada cromosoma Filadelfia.

Los medicamentos denominados inhibidores de la tirosina cinasa (ITC), que atacan este mecanismo causante del cáncer de la LMC, son la primera línea de tratamiento (párr.4). Por lo que se trae a colación que dentro de las leucemias antes mencionadas son degenerativas a medida que van evolucionando dentro del cuerpo del NNA, lo que en cierta manera trae consecuencias a corto, mediano y largo plazo, puesto que, constantemente disminuyen las células sanguíneas sanas, para convertirse en cancerígenas, lo cual la mayor ventaja para combatir este tipo de incidencias es que exista un diagnóstico a tiempo, que posiblemente en los casos de las familias podían encontrar obstáculos cotidianos que les impedía mitigar este tipo de enfermedades.

Gráfica 9. Etapa del tratamiento.



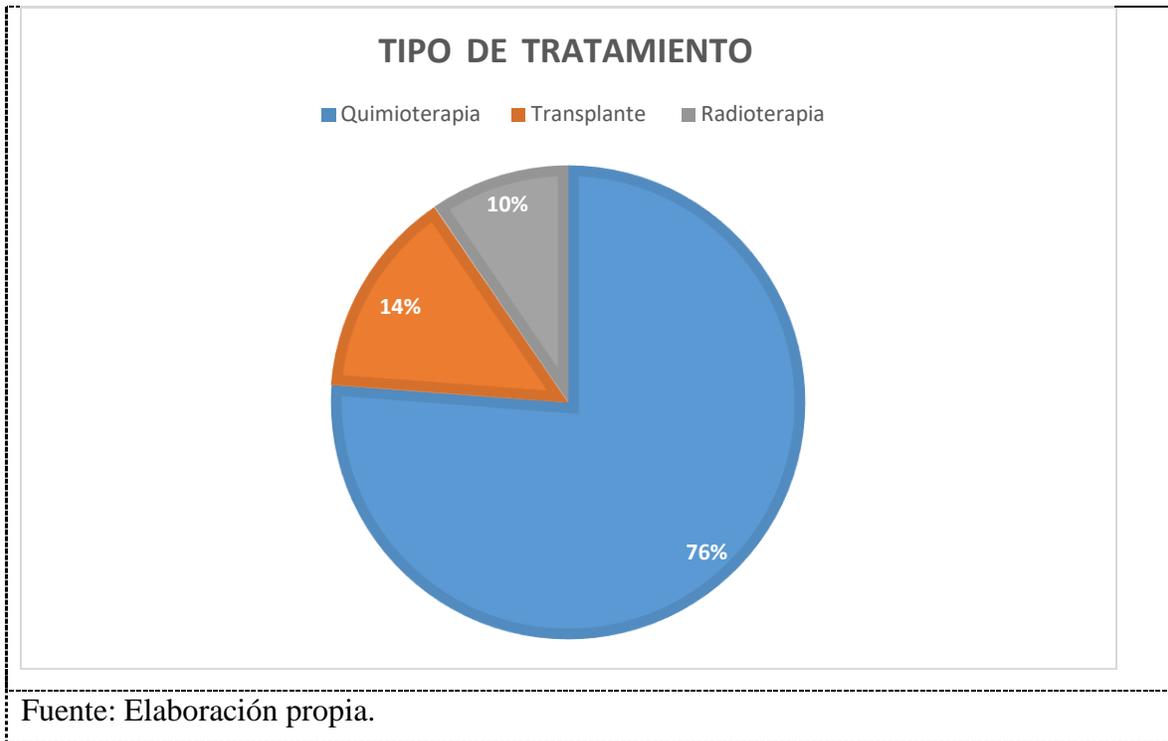
Por medio de la encuesta, se encontró que la mayoría de los encuestados, es decir, el 63% de los NNA diagnosticados con leucemia de la fundación Funavid, están en la etapa del tratamiento, el 32% en remisión y por último el 5% en recaída.

Con la etapa del tratamiento, se pretende conocer el nivel de dificultad de la enfermedad y el tipo de procedimiento adecuado para contrarrestar la misma, cada fase es de suma importancia. Cabe aclarar, que todos los encuestados que pertenecen a la fundación Funavid, ya pasaron la etapa inicial, que es la del diagnóstico, la detección de la enfermedad.

Doce (12) NNA están en tratamiento, una de las etapas más cruciales, ya que de esta depende la recuperación, es aquí donde se destruyen las células cancerígenas por medio de las quimioterapias, radioterapias, suministro de medicamentos, cirugías si es preciso, etc. Es un proceso fuerte y tiene sintomatología secundaria, como vómito, dolores musculares, mareos, etc. (Depende de cada organismo).

El trasplante y la remisión son ciclos que se realizan durante el tratamiento, en muchas ocasiones se desencadenan otro tipo de enfermedades que se deben de ir manejando en conjunto, lo cual implica otro tipo de atención. Y la recaída siendo uno de los estados más complejos y duros de aceptar, es cuando el tratamiento no alcanza a obrar bien y se sufre una recaída.

Gráfica 10. Tipo de tratamiento.



En torno a la entrevista, se encontró que, el tratamiento que han recibido los NNA diagnosticados con leucemia de la fundación FUNAVID, de los veintiún (21) entrevistados, dieciséis (16) afirman que los niños han recibido quimioterapia, tres (3) trasplante y dos (2) han sido tratados con radioterapia.

La quimioterapia es una de las formas más efectivas de tratar este diagnóstico y consiste en suminístrale al cuerpo una serie de medicamentos químicos para contrarrestar las células cancerígena, por otro lado, la radioterapia consiste en utilizar radiación ionizante para destruir las celular malas o reducir su incremento y finalmente el trasplante, es cuando ninguno de los dos procedimientos anteriormente mencionados alcanza a obrar bien y consiste en trasplantar células madres buenas en el organismo del paciente.

Cuidado.

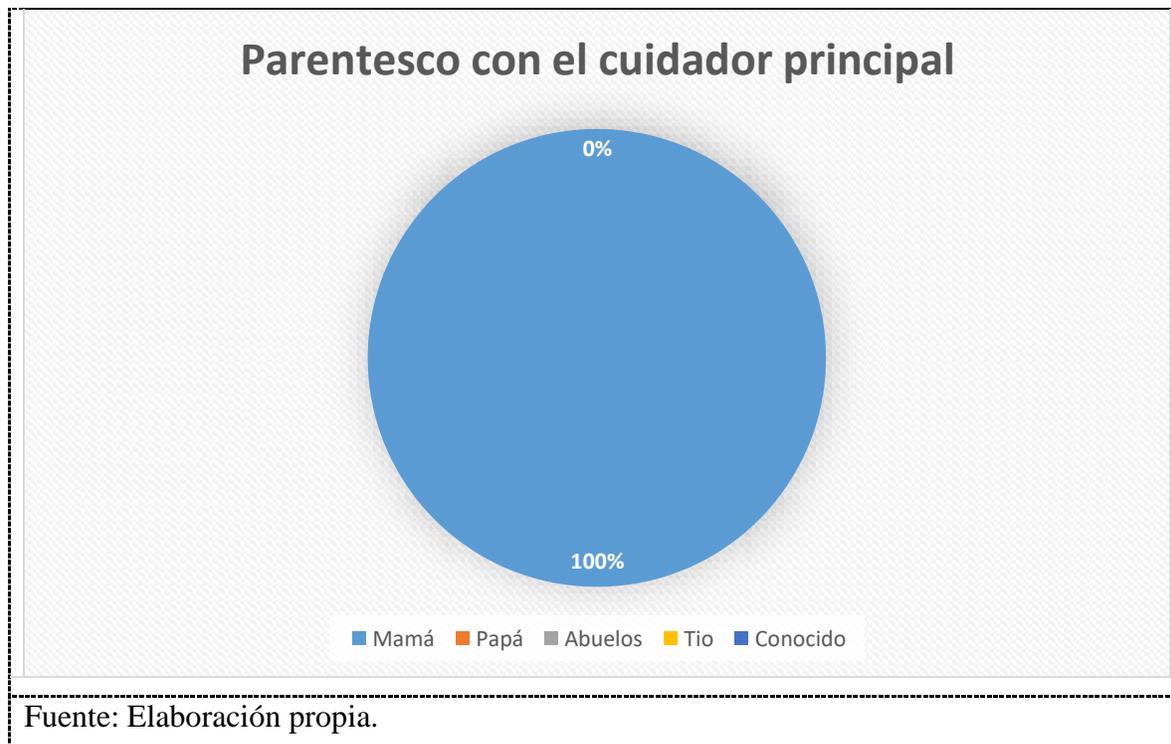
En esta parte se habla sobre la categoría del cuidado, entendida como: “Ayuda, apoyo y mediación dirigidos a otra persona o grupo que tiene necesidades evidentes.”

Leininger (1984)

El término cuidado se puede ver desde varios ámbitos, en esta investigación y desde el trabajo social, el cuidado se aplica no solamente desde la parte médica y clínica, sino el cuidado emocional, psicológico, social, ambiental, etc. Es apoyar, velar y proteger, teniendo como fin un bienestar integral. El cuidado es parte esencial de las relaciones humanas y está inmersa en cada uno de los seres vivos.

Es importante recordar que el cuidado emocional y médico de un niño con una enfermedad terminal es un proceso continuo y que se debe ajustar y adaptar a medida que cambian las necesidades del niño y de su familia. La atención y el apoyo pueden marcar una gran diferencia en la calidad de vida del niño y de su familia durante este tiempo difícil.

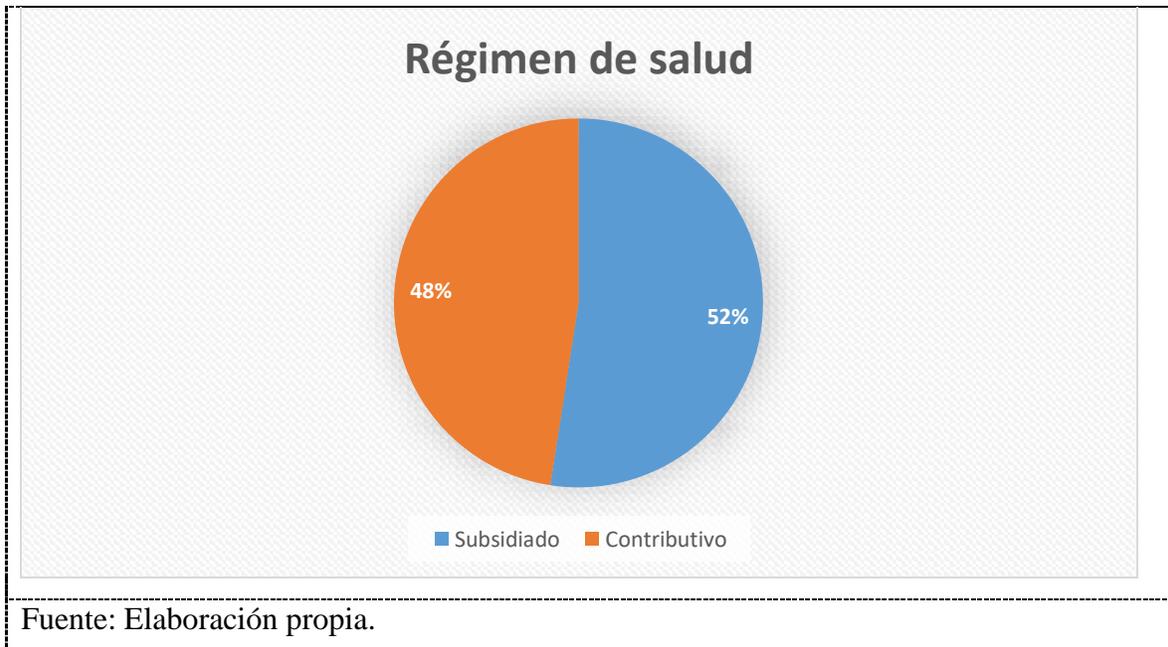
Gráfica 11. Cuidador principal.



En esta pregunta, se deja en evidencia el papel de la madre como cuidadora principal. Siempre que un NNA es diagnosticado con cualquier tipo de enfermedad terminal, al ser menor de edad debe de tener un acudiente adulto mayor que responda por él. En esta encuesta todos los niños tienen acompañamiento permanente de la mamá como representante.

Según la encuesta el 100% respondieron que es la mamá la cuidadora principal. En muchas ocasiones estas madres suelen tener un recargo emocional, por el estado de salud de su hijo, porque deben de estar pendiente de su hogar y porque deben renunciar a sus actividades cotidianas por el cuidado del mismo, generando así agobio, tensión y en muchas ocasiones, estrés.

Gráfica 12. Régimen de salud.



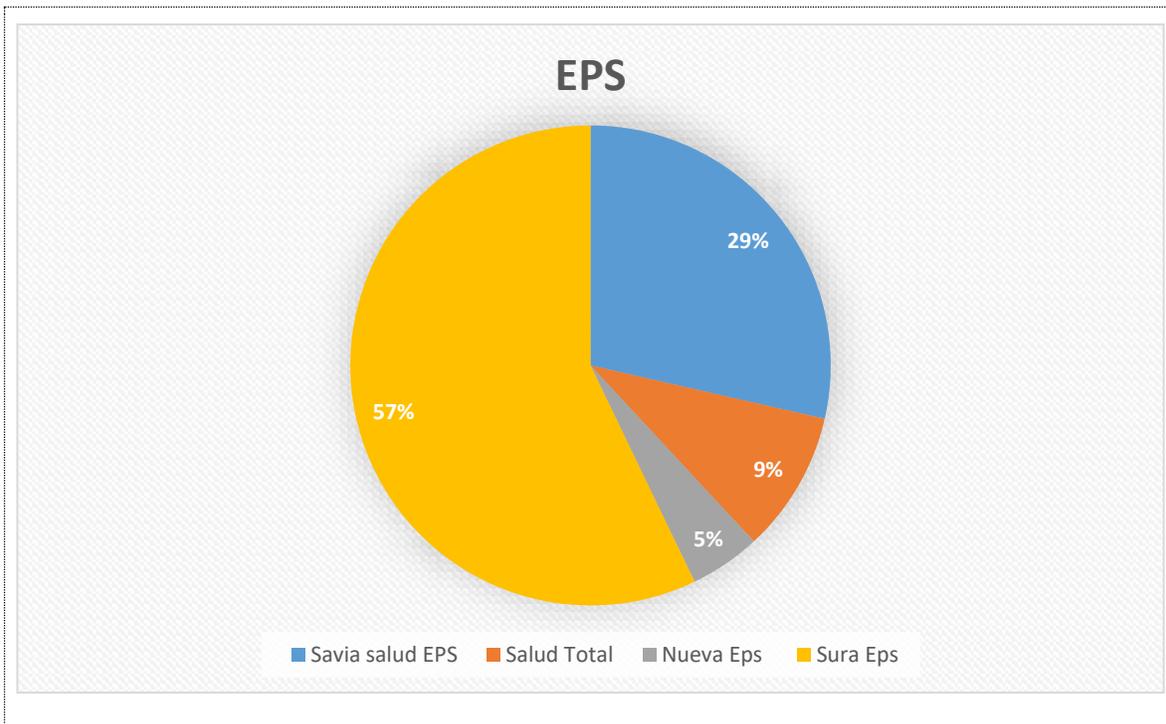
La salud es un derecho en Colombia, por ende, todas las personas cuentan con el registro al régimen de salud dependiendo de su capacidad económica, el cual tiene como objetivo asegurar que las personas tengan acceso a los servicios de atención médica de calidad que les permita mejorar su salud y calidad de vida.

Por esta razón encontramos que, de veintiún (21) encuestados, once (11) pacientes pertenecen al régimen subsidiado y los otros diez (10) al régimen contributivo.

Dentro del Sistema General de Seguridad Social en Salud, están afiliados al régimen contributivo quien tiene capacidad de pago, es decir, que uno o varios miembros de la familia tienen un contrato laboral, son servidores públicos, pensionados, jubilados o trabajan independiente, por el contrario, quienes pertenecen al régimen subsidiado, son las personas de bajos recursos.

Actualmente se ha implementado la atención prioritaria a niños con cáncer, mediante la ley 1388 del 2010 llamada “Por el derecho a la vida de los niños con cáncer” la cual establece que todos los niños y jóvenes menores de 18 años que sean diagnosticados con cáncer tienen derecho a recibir tratamiento médico oportuno y de calidad, sin importar la capacidad económica de sus familias. Además, establece la obligación del estado y de las EPS de asegurar el acceso a los servicios médicos necesarios para el tratamiento del mismo.

Gráfica 13. Año del diagnóstico.



Fuente: Elaboración propia.

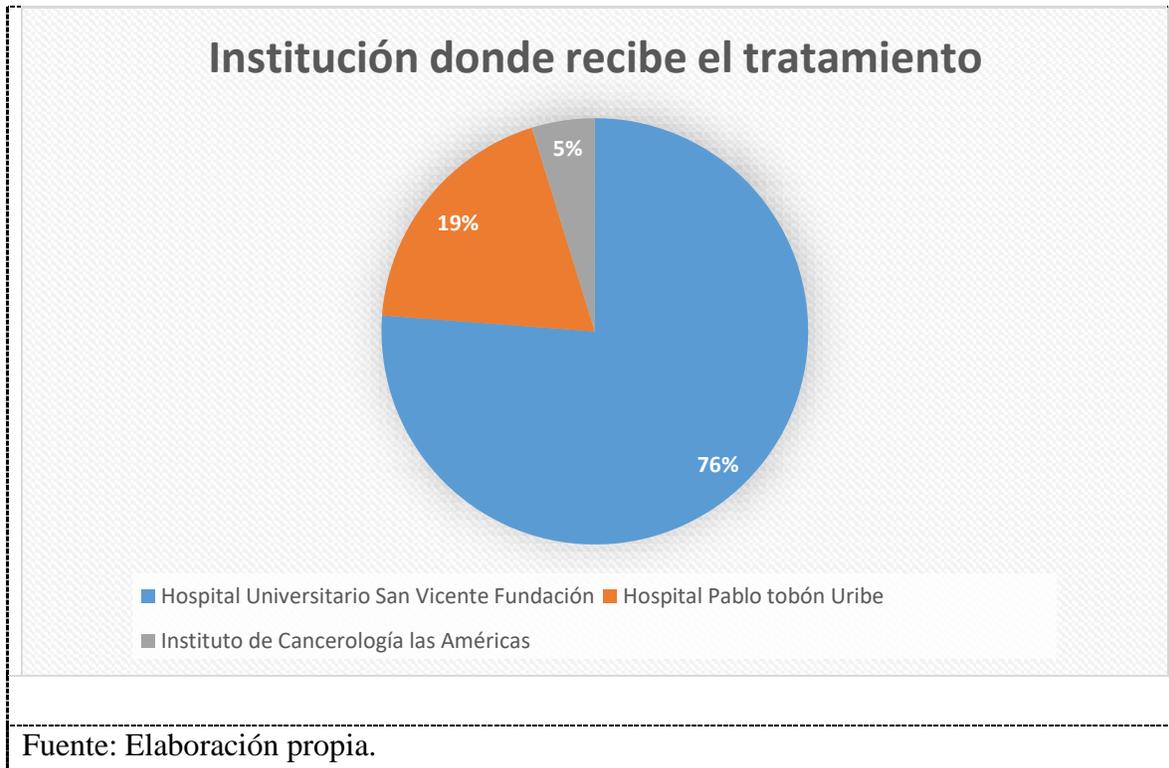
Las entidades promotoras de salud (EPS) son las encargadas de promover la afiliación al sistema de seguridad social, además de organizar y garantizar el acceso a servicios de salud a sus beneficiarios e influyen directamente en la calidad de vida de los pacientes y sus familias, dado que, de acuerdo a sus condiciones pueden o no brindar programas y servicios para las necesidades de los mismos.

El 57% de los pacientes están afiliado a la Eps de Sura, el 29% a Savia Salud, el 9% a Salud Total y el 5% restante a la Nueva Eps.

Las EPS son las encargadas de garantizar la atención y el tratamiento adecuado para los pacientes diagnosticados con cáncer en este caso. Son quienes deben asegurar que los pacientes reciban un diagnóstico temprano y un tratamiento adecuado.

Todas las madres encuestadas hablan muy bien de las diferentes EPS, valoran y agradecen la eficiencia y eficacia de los procedimientos, el apoyo por parte de los especialistas, médicos y enfermeras y el sistema de salud en general, esto respaldado por la ley que ampara y protegen la vida y salud de los niños con sospecha o diagnóstico de cáncer confirmado. La ley 1388 que se llama “Por el derecho a la vida de los niños con cáncer” (Minsalud, 2010).

Gráfica 14. Institución donde recibe el tratamiento.



Según la encuesta, dieciséis (16) menores son tratados el Hospital Universitario San Vicente Fundación, cuatro (4) en el Hospital Pablo Tobón Uribe y uno (1) en el instituto de Cancerología las Américas. Según Vanzini,

Enfocarse en la calidad de vida de los paciente y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales. (Vanzini, s.f, p. 185)

La mayoría de los NNA encuestados, son tratados en el Hospital Universitario San Vicente Fundación y en el Hospital Pablo Tobón Uribe, especializados en atención integral del paciente pediátrico desde los cero años, y neonatos hasta los 15 años, con área de Oncología pediátrica con los especialistas que requieren estos niños y múltiples

herramientas tecnológicas indispensables para el tratamiento de enfermedades como: cáncer infantil, cardiopatías congénitas, enfermedades renales, etc.

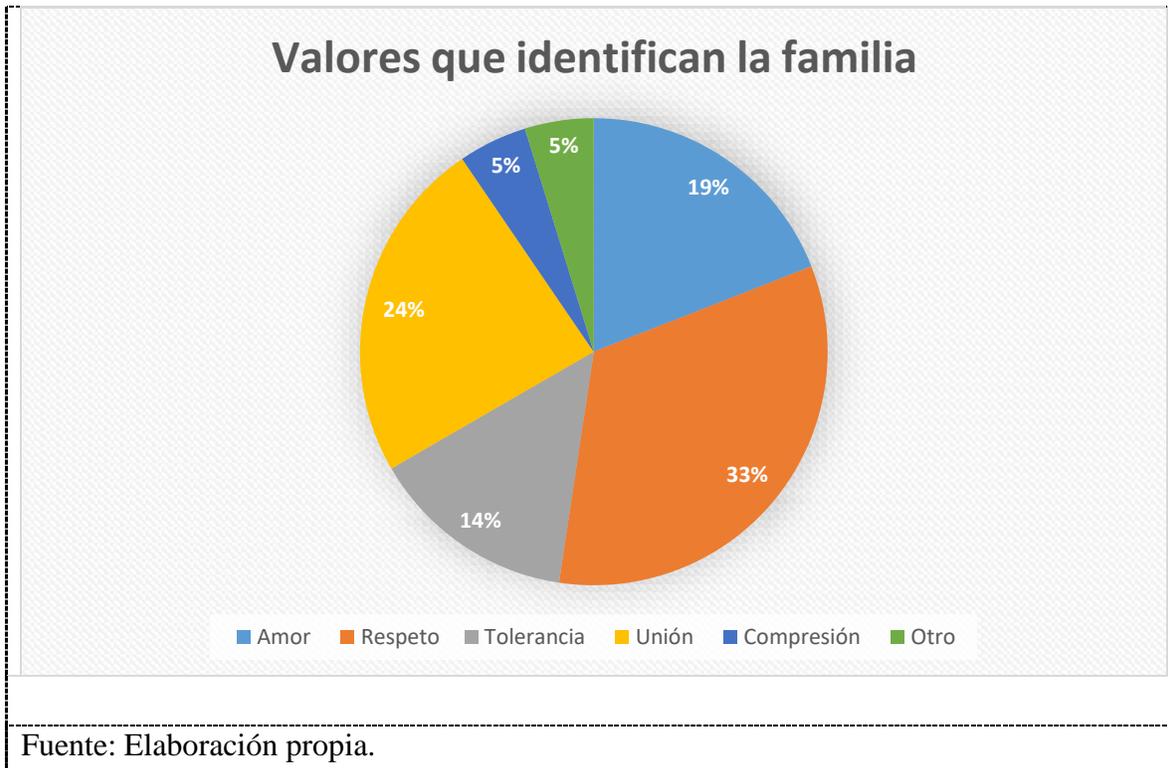
Dinámica familiar

La familia es el primer grupo social al que pertenecemos, cada familia está hecha por un tejido de afectos, valores y sentimientos en todas las formas de cultura. La familia fue y es el pilar de formación de la sociedad (Estremero y García, s.f. p.19).

Las dinámicas familiares entonces, son las relaciones que se dan entre los miembros que conforman la familia, los estilos de interacción, la estructura y el funcionamiento del sistema (la familia comprendida como un sistema), el ciclo vital de la familia, el ecosistema familiar, es conocer todos los matices y situaciones internas que posibilitan el ejercicio de la cotidianidad relacionado con la comunicación, la afectividad, la autoridad, los roles, la jerarquía, etc.

Siendo así, que la familia es el primer grupo de interacción social que tienen los seres humanos, es allí donde se brindan y se aprenden las primeras pautas y bases del niño (según la cultura, las tradiciones, el contexto, etc.) que influyen en la forja del carácter y desarrollo social, cognitivo, relacional del niño durante su etapa de crecimiento y formación. Los valores que se enseñan en la etapa de la infancia y la adolescencia son por ejemplo las bases o un estímulo para la vida adulta.

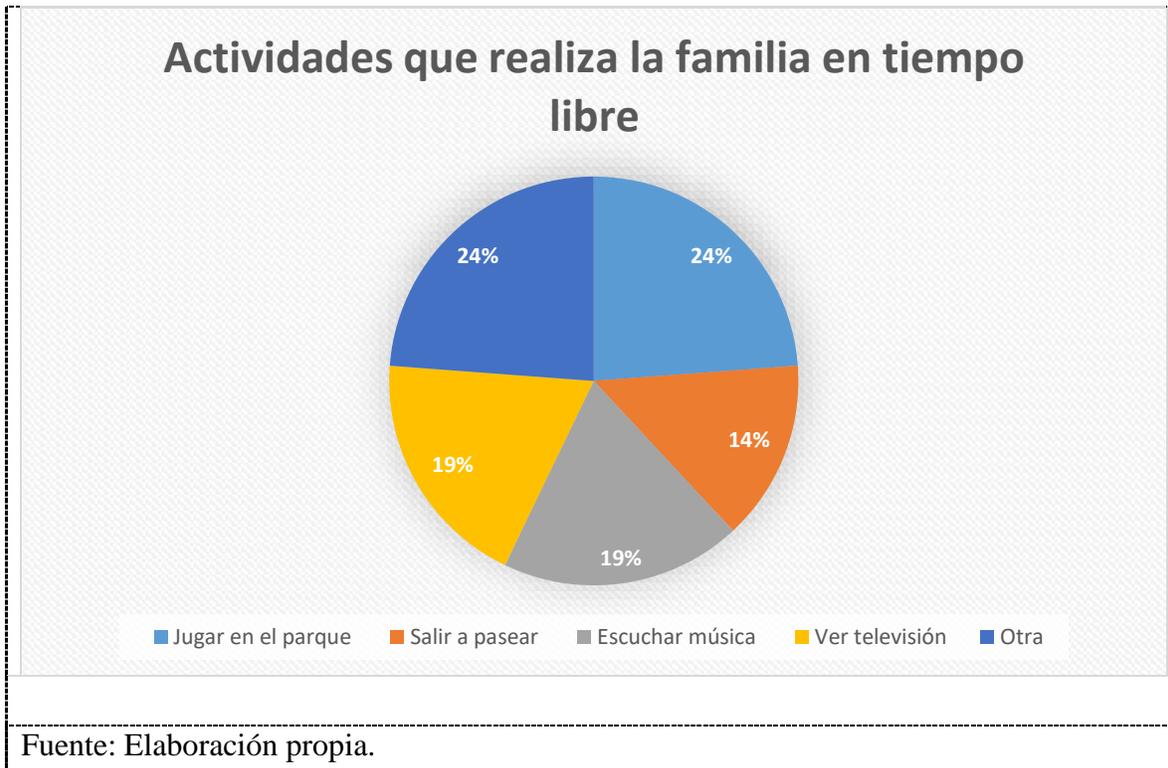
Gráfica 15. Valores que identifican a la familia.



Según la encuesta, la mayoría de las familias encuestadas tiene un paradigma muy similar en cuanto a los valores inculcados a sus hijos. Sin embargo, recalcan que no es solo uno, son muchos los valores que se infunden a los niños y los cuales identifican a la familia, junto con pautas de convivencia y conductuales “Cada familia está hecha por un tejido de afectos, valores y sentimientos en todas las formas de cultura” (Estremero y García, s.f. p.19)

Los valores en una familia son principios y creencias que guían el comportamiento y las decisiones de sus miembros. Estos valores suelen ser transmitidos de generación en generación. Dentro de las opciones más repetidas por los encuestados fueron: Siete (7) respondieron que el respeto, cinco (5) la unión, (4) cuatro el amor y los otros entre tolerancia, compresión y otro valor.

Gráfica 16. Que actividades realiza la familia en el tiempo libre.



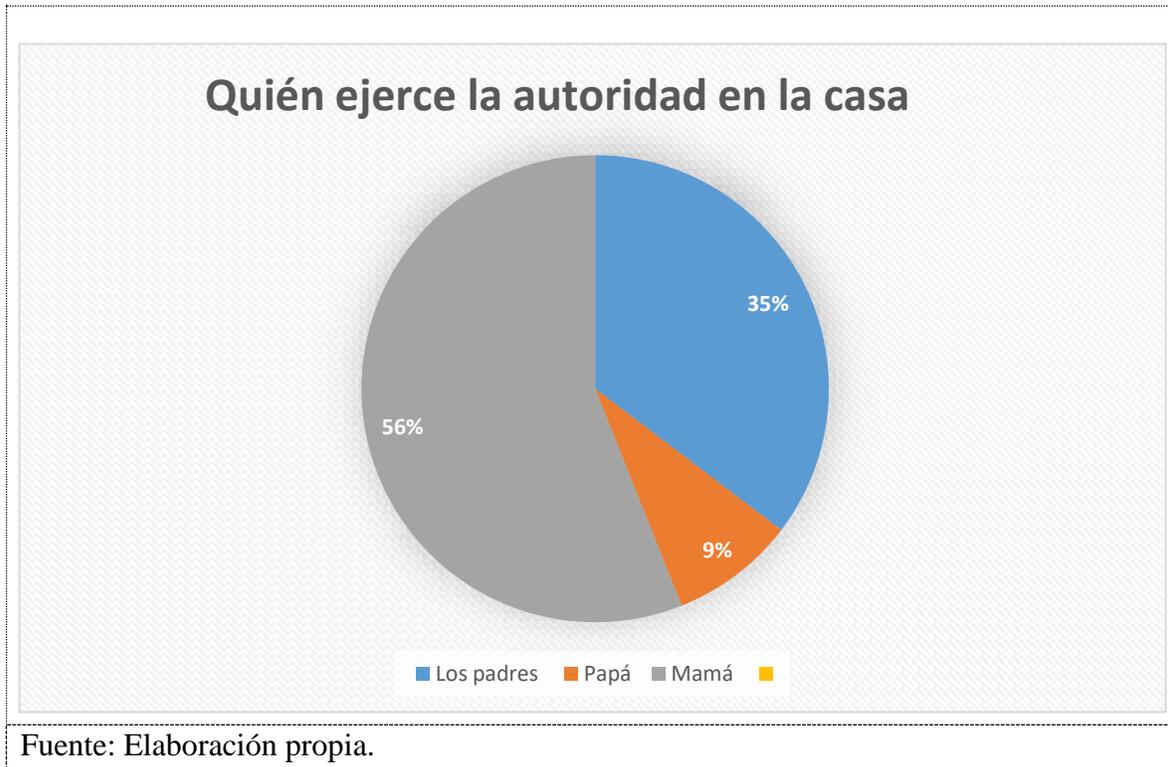
Se encontró que, en el tiempo libre, cinco (5) niños juegan en el parque, tres (3) salen a pasear, cuatro (4) escuchan música, cuatro (4) ven televisión y cinco (5) realizan otro tipo de actividades, cada una de estas actividades acompañadas del acudiente principal y la familia en general.

Las familias, son el primer grupo y la primera institución donde el niño desarrolla y aprende habilidades, conocimientos básicos y le brindan las bases necesarias (según el contexto, tradiciones, cultura, etc.) para enfrentarse al mundo exterior. Las familias, están acostumbradas a un modo de vida, a realizar actividades cotidianamente y tiene una rutina según los gustos y las responsabilidades de cada miembro, en muchas ocasiones es poco el tiempo que tiene para pasar en familia y compartir.

Al enterarse de un diagnóstico de tal magnitud, la dinámica familiar sufre una serie de cambios, dentro de los cuales está la realización de actividades en el tiempo libre, pues

este tipo de situaciones suele unir a la familia, el niño pasa de tener una vida "normal", como habitualmente la tenía, a cambiar su rutina y su modo de vida.

Gráfica 16. Que actividades realiza la familia en el tiempo libre.

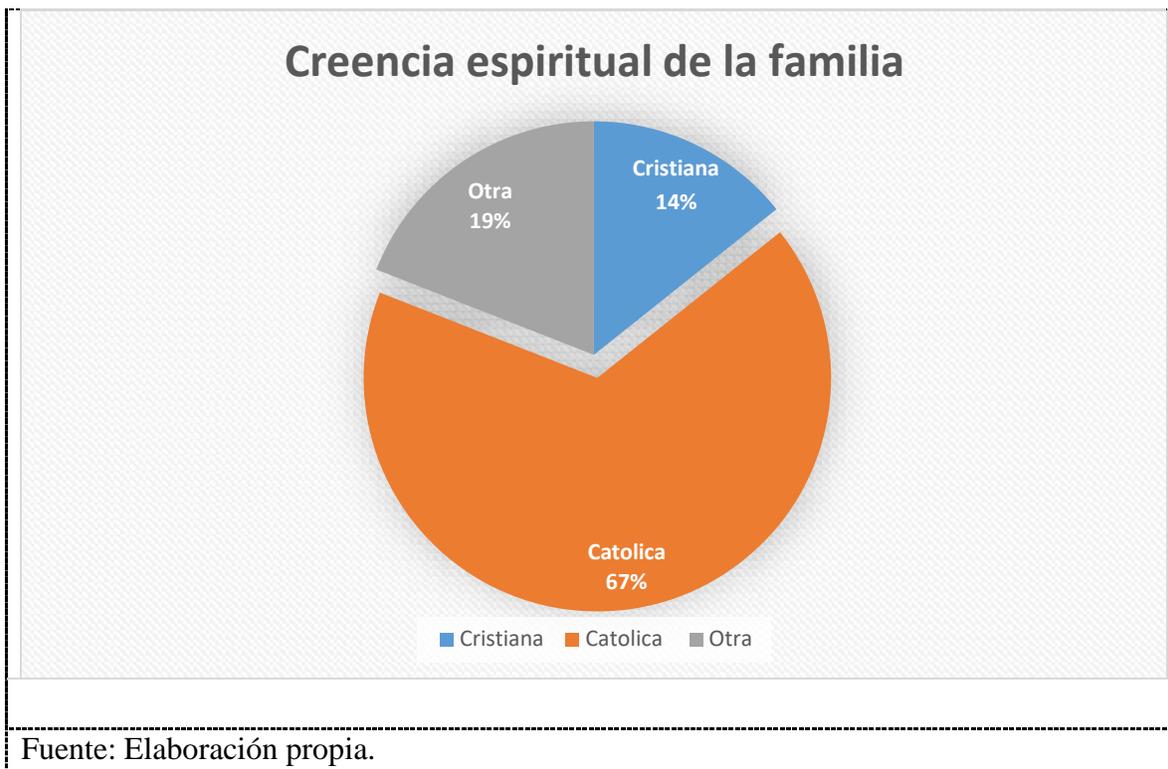


Por medio de la encuesta se encontró que el 56%, es decir 13 familias encuestadas, respondieron que es la madre quien ejerce el rol de autoridad en la familia, un 35% respondieron que ambos padres y finalmente el 9% contestó que el papá.

El rol de autoridad dentro de una familia puede variar según la cultura, las tradiciones y la estructura familiar, comúnmente son los padres quienes ejercen este rol de autoridad, son quienes exigen, reprenden, educan y toman decisiones. La autoridad no es únicamente ejercer el mando, es proteger, cuidar, establecer normas y reglas de comportamiento y convivencia, educar desde el ejemplo y escuchar opiniones y concertar toma de decisiones.

Los roles en las familias cumplen un papel muy importante, en esta encuesta encontramos que, de las veintiún (21) familias encuestadas, trece (13) personas dicen que es la madre quien ejerce la autoridad, dos (2) respondieron que el padre y seis (6) ambos. En la mayoría de las familias es la madre quien ejerce el rol de autoridad, ya que las mamás al ser quienes cuidan y están al pendiente de los niños en la mayor parte del tiempo, son quienes tienen este rol de autoridad.

Gráfica 17. Creencia espiritual de la familia.

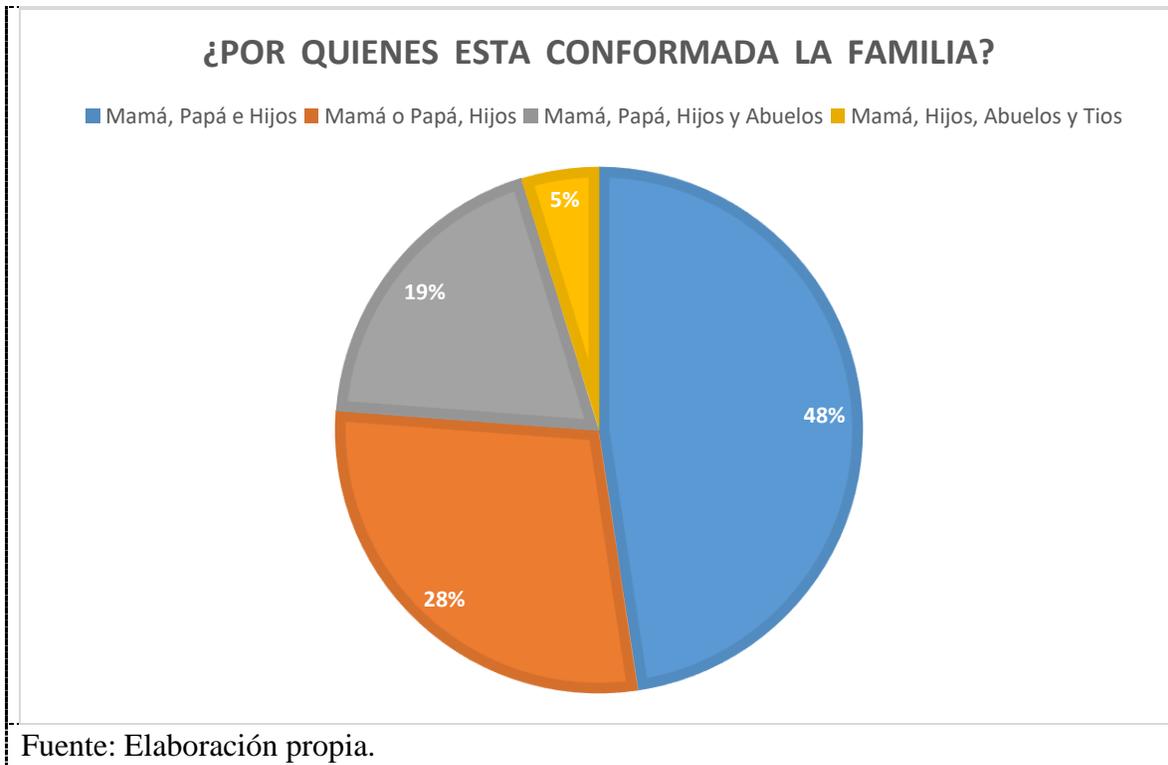


Se encontró que, el 67% de las familias encuestadas, es decir, catorce (14) pertenecen a la religión católica, el otro 14% a la religión cristiana y el 19% restante, pertenece a otra religión.

El nivel espiritual, nos permite conocer las creencias, tradiciones y posturas de las familias. La espiritualidad cumple un papel importante en la vida de algunas familias en estas situaciones, es decir, cuando las familias son muy creyentes, se convierte en un amparo y una esperanza de vida para ellos orar, ya que se aferran a la voluntad de Dios y

las creencias religiosas empieza a volverse indispensable en el día a día y en el transcurso de la enfermedad, antes y durante. Todas sus energías se enfocan en la sanación del niño y la vida espiritual. Para muchas familias, la religión en esta situación les ha sido muy útil para saber sobrellevar la enfermedad.

Gráfica 18. ¿Por quienes está conformada la familia?

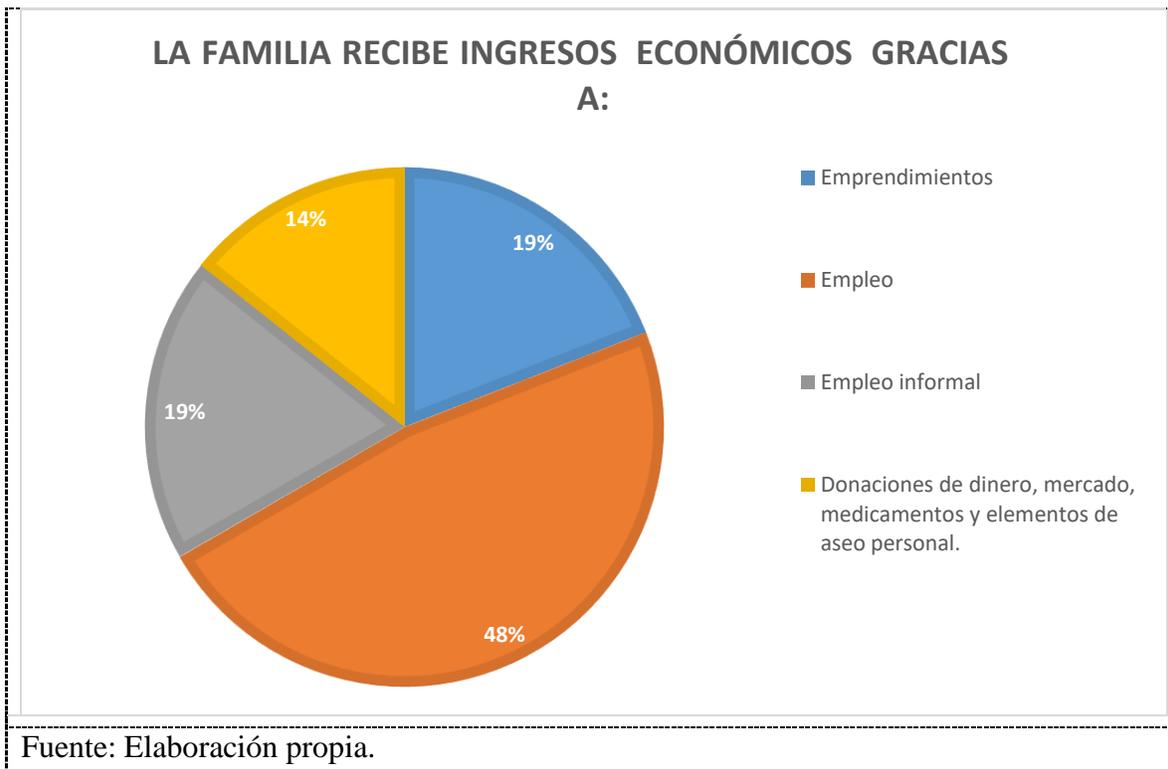


Según la entrevista, diez (10) personas de las veintiún (21) entrevistadas, indicaron tener familias nucleares, seis (6) de ellos coinciden en que tienen familias monoparentales, cuatro (4) familia extensa con abuelos y uno (1) familia extensa con abuelos y tíos, de modo que puede existir apoyo, sin embargo, pueden resultar nuevas funciones por el ciclo evolutivo de los adultos mayores o en el caso de los tíos pueden tomar la vocería de ayudar o aislarse de la responsabilidad que es determinada por dicha enfermedad.

García (2012) indica que las diferentes alternativas de familia que nos podemos encontrar en la práctica, y que todo profesional de la intervención social debe conocer, son: “La familia nuclear, la familia extensa, la familia monoparental, la familia reconstruida, la

familia adoptante, la familia homosexual, la familia inmigrante, la familia transcultural o multicultural y la familia transnacional.” (p. 121). Es importante indicar que independientemente del tipo de familia a la cual haga parte el NNA que esta diagnosticado con leucemia, su proceso oncológico es igual de retardador y requiere del mejor acompañamiento que se le pueda brindar, sin desconocer lo anterior mencionado que en cierta manera puede convertirse en problemas frente a los roles que desempeña cada uno de los integrantes, aunque en algunos casos las dinámicas familiares no pueden estar estandarizadas y pueden ser más diversas dependiendo la agilidad para adaptarse a momentos de crisis.

Gráfica 19. La familia recibe ingresos económicos gracias a

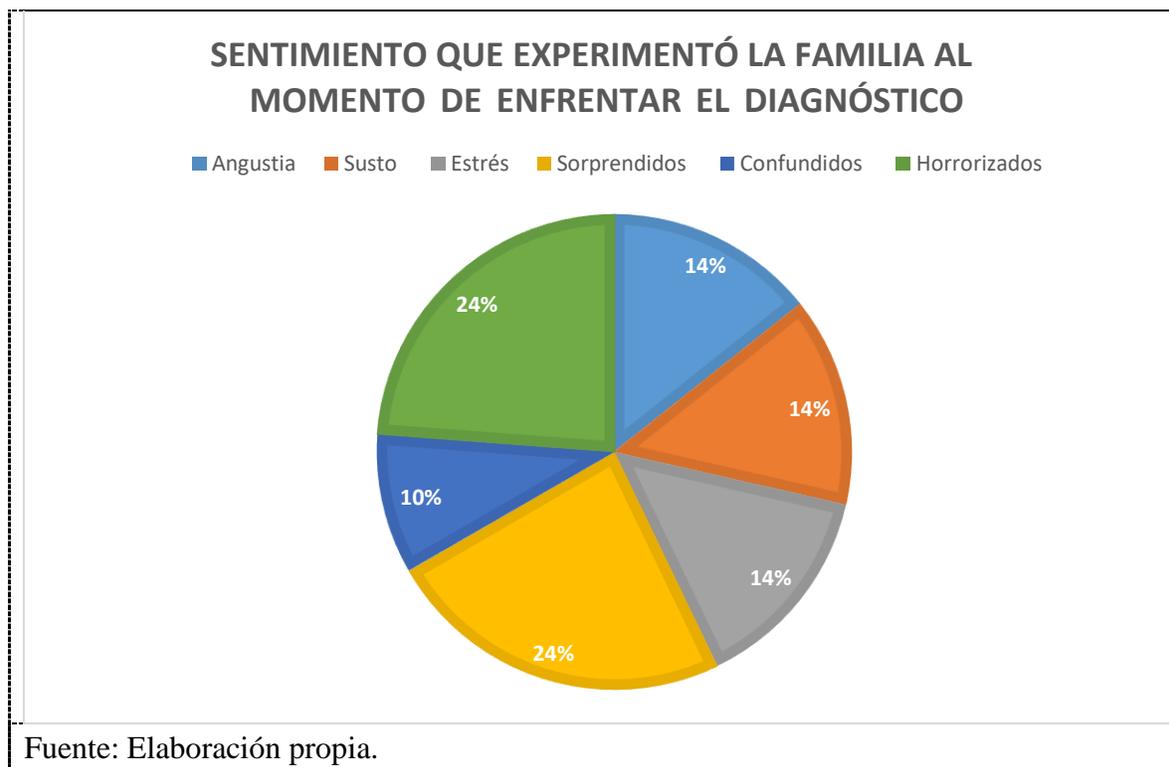


Con relación a la entrevista, se encontró que, diez (10) de las veintiún (21) personas entrevistada, mencionan que en su familia hay una persona que obtiene sus ingresos mediante un empleo formal, cuatro (4) indicaron tener un emprendimiento, cuatro (4) trabajan en un empleo informal y tres (3) reciben donaciones de dinero, mercado, medicamentos y elementos de aseo personal.

Estévez y Musitu (2016) plantea que los ingresos económicos tienen un impacto evidente en el clima familiar y por ende en el bienestar de todos sus integrantes. El apoyo material influye notablemente a nivel emocional en las personas, sobre todo si no se dispone de una cantidad suficiente de dinero para cubrir, al menos las necesidades básicas de la familia (p. 49). Es necesario tener en cuenta que en la familia de un NNA diagnosticado con leucemia requiere de mayor atención con relación a lo económico, por ende, es fundamental que al menos un miembro del hogar esté en la capacidad de generar los ingresos económicos que se requieran para sostenimiento de la familia y los gastos que se van generando a lo largo del tratamiento oncológico.

Además, es fundamental que la familia cuente con una red de apoyo, pues esto permitirá expandir nuevas responsabilidades sobre el cuidado, sostenimiento y acompañamiento en el momento que se presente alguna novedad que implique un factor económico.

Gráfica 20. Sentimiento que experimentó la familia al momento de enfrentar el diagnóstico.

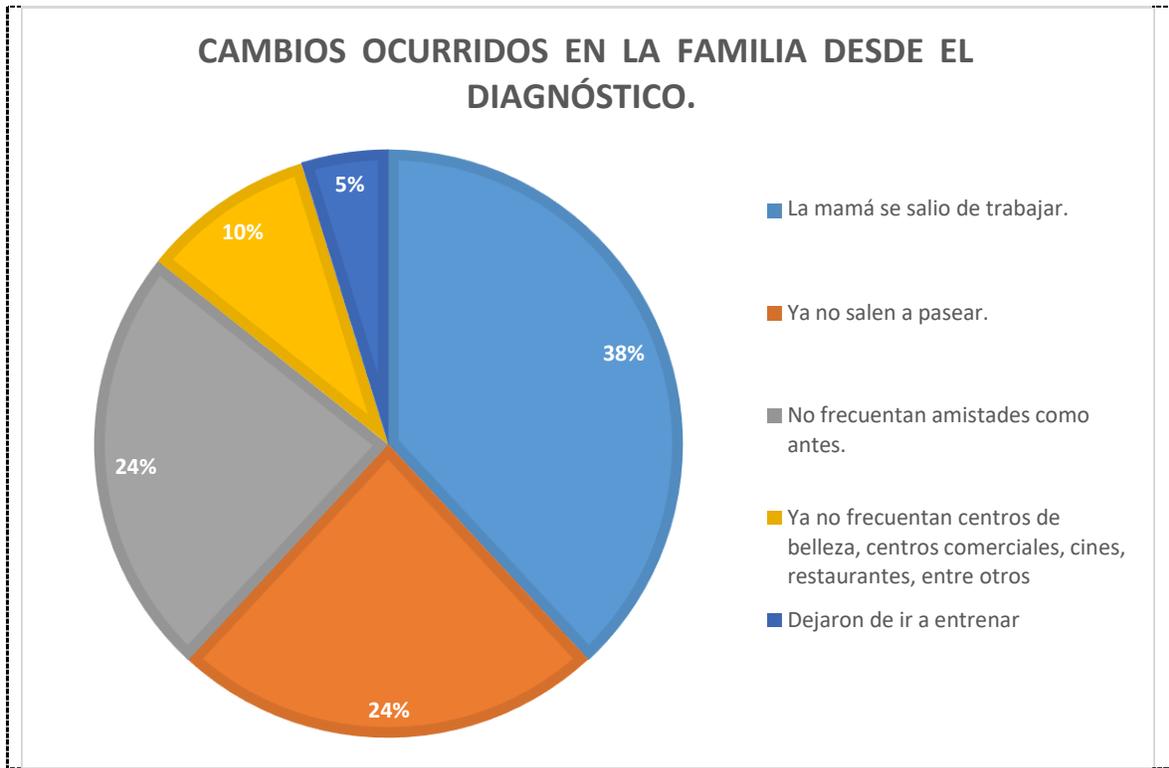


Con relación a la entrevista, el sentimiento que experimentó la familia al momento de enfrentar el diagnóstico de las veintiún (21) personas que fueron entrevistadas, cinco (5) se sorprendieron con la noticia, tres (3) sintieron angustia, tres (3) experimentaron susto, tres (3) se estresaron, dos (2) se confundieron y cinco (5) se horrorizaron.

Por esta razón. Es necesario reconocer que al recibir este diagnóstico, la familia puede sufrir una serie de cambios y transformaciones que desequilibran emocionalmente la dinámica emocional, el acompañamiento durante la enfermedad se convierte en una montaña rusa de emociones, ya que es un periodo de inestabilidad, confusión, angustia, tristeza.

Por lo tanto, dentro de este panorama, se debe reconocer que a partir de los cambios inesperados en las dinámicas familiares, pueden trascender los estados anímicos con mayor frecuencia, debido que están en búsqueda de mejorar la calidad de vida del NNA diagnosticado con leucemia, lo cual puede verse más reflejado en el cuidador, ya que implica estar a cargo del sostenimiento y acompañamiento que se requiera en este caso, lo que en cierta manera puede tener cargas que no son distribuidas con los otros miembros de la familia, por ende, ocasiona dificultades físicas y psicológicas en su vida cotidiana, aunque puede presentarse de otra manera donde no solo existe un solo cuidador sino que varios miembros de la familia están dispuestos ayudar.

Gráfica 21. Cambios ocurridos en la familia desde el diagnóstico.



Fuente: Elaboración propia.

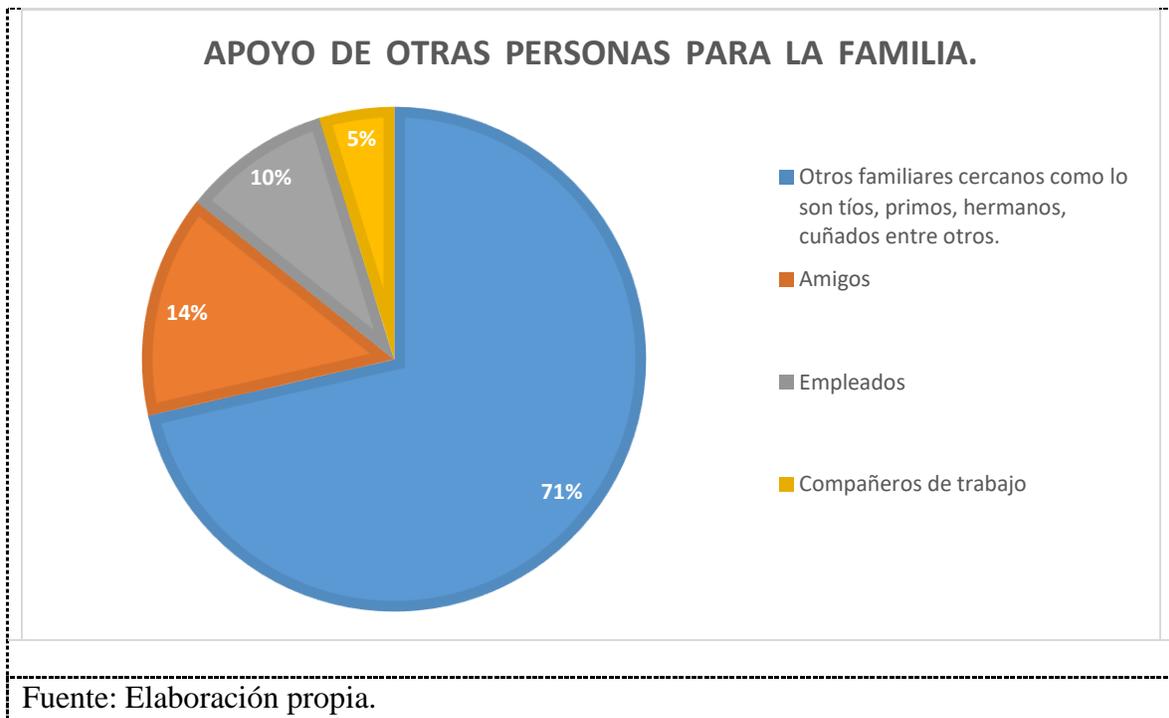
Según la encuesta, encontramos que, ocho (8) de las veintiún (21) personas entrevistadas indicaron que a partir de la valoración médica, la mamá se salió de trabajar, cinco (5) manifestaron que ya no salen de paseo, cinco (5) no frecuentan amistades como antes, dos (2) ya no visitan establecimientos como lo son centros de belleza, centros comerciales, cines, restaurantes, entre otros y uno (1) dejó de ir a entrenar.

Esto se da porque la nueva realidad por la que pasan estas familias conlleva a que se revalúen las prioridades y se analice la forma más inteligente de invertir los ingresos o el tiempo que tiene como familia; tal como lo dice Varela (2015)

“Vivir con una enfermedad o una discapacidad implica altos costos familiares, sociales, económicos y de salud, las familias enfrentan sentimientos de dolor y pérdida, al sufrimiento de convivir con un familiar enfermo y ver cómo su vida va cambiando. A menudo ven cómo sus sueños,

proyectos y expectativas son truncados o retrasados, su libertad personal puede verse limitada y su economía se ve haciendo frente a una mayor demanda de gastos o una disminución de ingresos por la pérdida de empleo o por el reajuste del cuidador principal entre la vida laboral y el cuidado del enfermo”

Gráfica 22. Apoyo de otras personas para la familia.



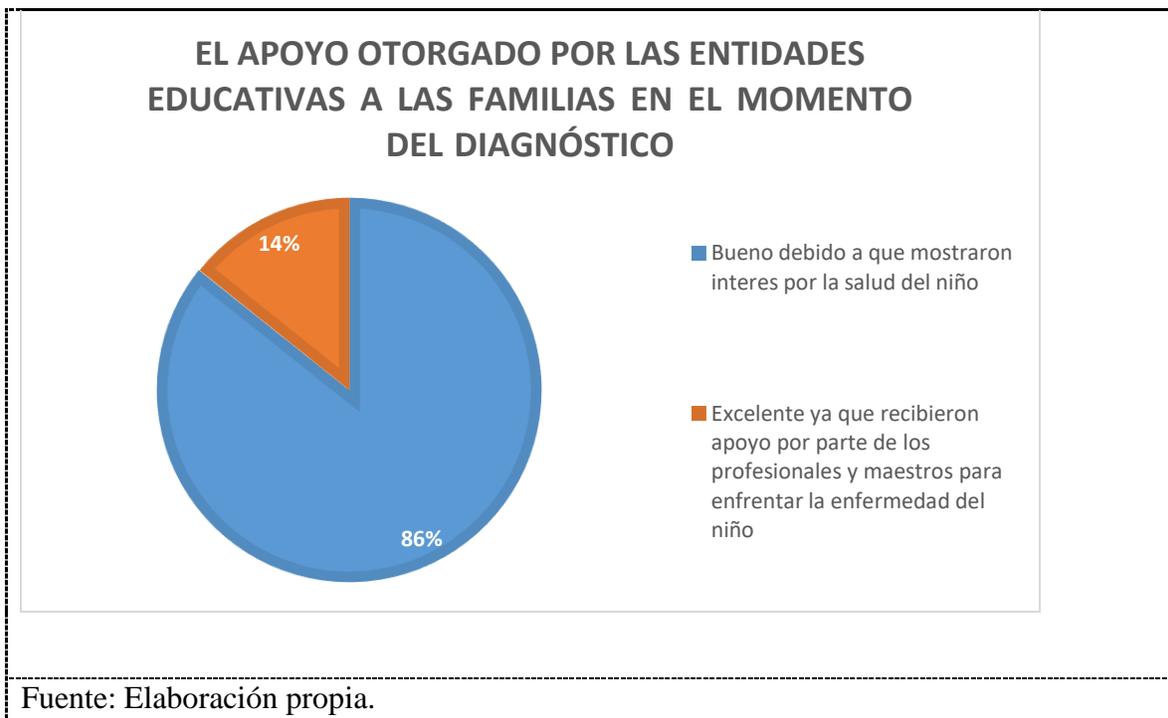
En relación con la entrevista, se encontró que, quince (15) personas mencionaron que reciben apoyo de otros familiares cercanos como lo son tíos, primos, hermanos, cuñados, etc. Tres (3) los amigos, dos (2) empleados y uno (1) por parte de compañeros de trabajo.

Alivianar las cargas para la familia con actividades tan simples como lo son; apoyar con el aseo del hogar, hacer diligencias que estén pendientes, comprar alimentos, regalar momentos de esparcimiento, dedicar atención a los otros hijos, puede ser de gran ayuda y hacer sentir a la familia que está acompañada en este proceso. Alarcón y Salinas Antonio (2011) comentan que:

“El plan de cuidados debe hacerse de forma conjunta con la familia para tratar de consensuar las necesidades prioritarias y establecer los objetivos básicos para el enfermo y su familia, con una reevaluación periódica de lo alcanzado de acuerdo con los nuevos requerimientos. Las metas serán ayudar al paciente a: mantener la mayor calidad de vida posible con alivio de sus síntomas y del sufrimiento, resolver si es posible algunos asuntos pendientes, hacerle sentirse acompañado y conseguir paz, siempre con respeto a su voluntad y el apoyo a la participación de los que lo deseen”

Por lo que en cierta manera, las cargas, al ser divididas no traerán consecuencias con respecto al cuidado, ya que cada uno de forma voluntaria provee sus habilidades o capacidades con respecto a sus funciones para construir de forma conjunta.

Gráfica 23. El apoyo otorgado por las entidades educativas a las familias en el momento del diagnóstico.



Según la entrevista, frente al apoyo otorgado por las entidades educativas a las familias en el momento que recibieron el diagnóstico, dieciocho (18) personas mencionaron

que ha sido bueno, debido a que mostraron interés por la salud del niño y tres (3) personas afirmaron que ha sido excelente ya que recibieron apoyo por parte de los profesionales y maestros para enfrentar la enfermedad de los NNA.

Gracias a que en el Ministerio de Educación (2013) existen leyes que apoyan educación en NNA que están pasando por un tratamiento oncológico; tal como lo aclaran a continuación: tanto el parágrafo 2 del artículo 14 de la ley 1384, como el parágrafo 2 del artículo 13 de la ley 1388, establecen la obligación en cabeza del Ministerio de Educación Nacional, de reglamentar lo relativo al apoyo académico especial a las instituciones prestadoras de servicios de salud que oferten cualquier servicio de atención a los beneficiarios de las mismas, para que las ausencias en el establecimiento educativo por motivo de exámenes diagnósticos y procedimientos especializados por sospecha de cáncer, tratamiento y consecuencia de la enfermedad, no afecten de manera significativa su rendimiento académico.

Por ende, es pertinente mencionar que dentro del acompañamiento familiar que le brindan a los NNA, también existen factores externos que influyen en su crecimiento con respecto a los nuevos obstáculos que enfrenta por medio de su enfermedad, por lo que es necesario nombrar a las escuelas o colegios que constantemente se encuentra realizando un seguimiento de su proceso académico, por esta razón, dentro de los establecimientos institucionales deben haber espacios habilitados para este tipo de circunstancias para mitigar la deserción escolar a temprana edad.

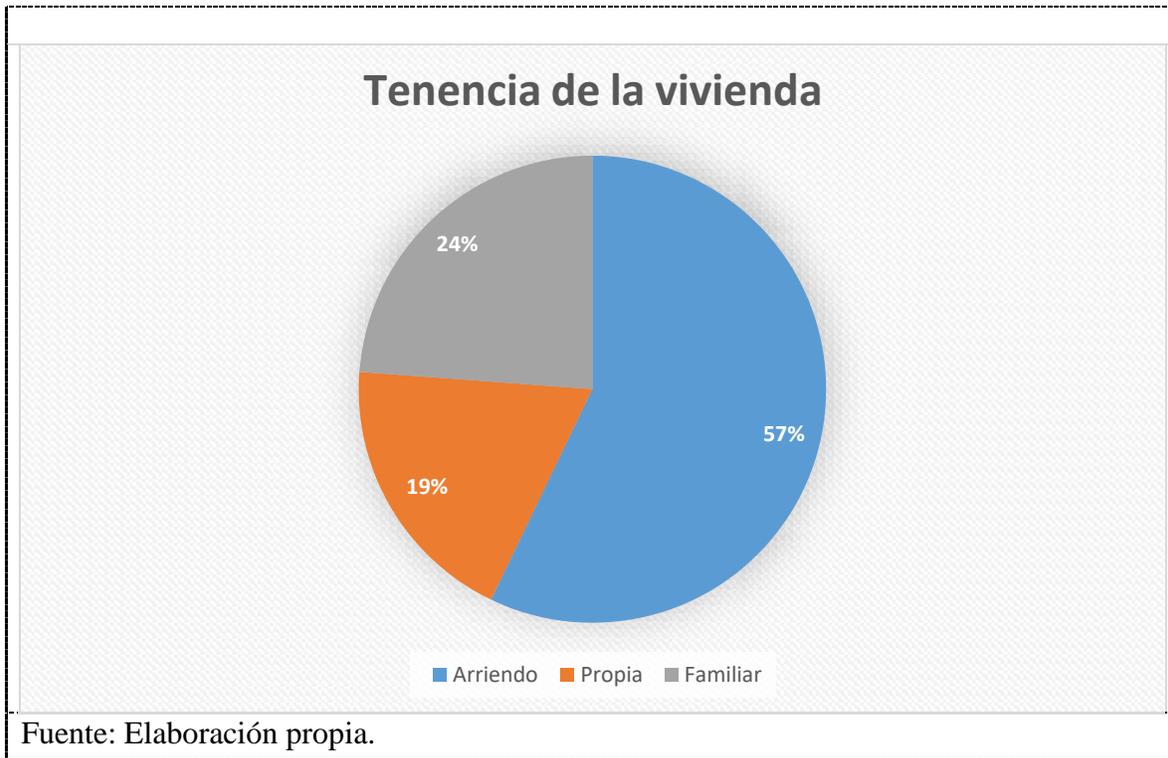
Gráfica 24. Tipo de vivienda.



De acuerdo a la encuesta, se encontró que catorce (14) de las familias encuestadas viven en casas, seis (6) en apartamento y una (1) familia en otro tipo de vivienda. Lo que diferencia una casa de un apartamento es el espacio, el área y la demografía. Las casas suelen estar ubicadas en una propiedad individual, son diseñadas para una sola familia y pueden ser de diferentes tamaños y estilos; por el contrario, los apartamentos son viviendas que forman parte de un edificio. Cada apartamento se encuentra en una unidad separada, pero comparte algunas áreas comunes y es más pequeño.

Ahora bien, no se podría decir en cuál de los dos sería más apto para la atención de un paciente con cáncer, pues es algo subjetivo, que depende de gustos, necesidades e ideologías. Sin embargo, se recomienda que sea un espacio amplio, cómodo, que le ingrese luz natural y sin riesgo.

Gráfica 25. Tenencia de la vivienda.



Según la encuesta, se encontró que doce (12) familias pagan arriendo, cuatro (4) viven en casa propia y las otras cuatro (5) en casa familiar, es decir, que la vivienda pertenece a varios miembros de la familia y en algunas ocasiones deben vivir todos juntos, abuelos, hijos, hermanos, tíos, etc. Ahora bien, de cierta manera se puede conocer la situación económica de la familia, ya que pagar un arriendo es un costo adicional. Además de esto depende el número de habitantes y la longitud de la vivienda.

Resultados

En relación con el objetivo uno se realizó una encuesta, la cual plantea,

Caracterizar a las familias de los NNA diagnosticados con leucemia de la fundación FUNAVID

Se encontró lo siguiente:

- 13 mujeres y 8 hombres
- 18 familias son oriundas del departamento de Antioquia y los 3 restantes provienen de Cundinamarca, el Choco y la Guajira.
- 14 familias residen en la ciudad de Medellín, 3 en Itagüí y 4 en Rionegro, Sonson, la Unión y Caldas.
- 8 niños tienen entre 1 y 5 años, 8 niños tienen entre 6 y 10 años y 5 niños entre 11 y 15 años.
- 18 niños padecen Leucemia Linfocítica Aguda (LLA), 2 tiene Leucemia Mielógena Crónica (LMC) y 1 niño tiene Leucemia Mielógena Aguda (LMA).
- De los 21 encuestados, todos afirman que son las madres las acudientes.
- 11 niños se encuentran en etapa de tratamiento, 3 en trasplante, 6 en remisión y 1 en recaída.
- 10 niños pertenecen al régimen contributivo y 11 al régimen subsidiado.
- 12 niños hacen parte de la Eps Suera, 1 de la Nueva Eps, 2 de Salud total y 6 de Savia salud.
- 16 niños reciben el tratamiento en el Hospital Universitario San Vicente Fundación, 4 en Hospital Pablo Tobón Uribe y 1 en el Instituto de Cancerología las Américas.

- 7 familias se identifican con el valor del respeto, 3 con la tolerancia, 5 con unión, 1 con la comprensión, 4 con el amor y 1 con otro valor.
- 5 niños en su tiempo libre lo dedican a jugar en el parque, 4 a ver televisión, 4 a escuchar música, 3 a salir a pasear y 5 realizan otro tipo de actividades.
- En 13 familias, la autoridad la ejerce la mamá, en 2 familias el papá y en 6 familia ambos.
- 4 familias viven en una casa familiar, 12 pagan arriendo y 4 viven en casa propia.
- 14 familias viven en la zona urbana y 7 en la zona rural.

En relación con el objetivo dos se realizó una entrevista, que plantea,

Describir la transformación que sufre la dinámica familiar cuando un NNA es diagnosticado con leucemia de la fundación FUNAVID.

De esto se encontró que:

- De los 21 entrevistados, 10 tienen familias nucleares, 6 monoparentales, 4 extensas con abuelos y 1 hace parte de familia extensa con abuelos y tíos.
- (13) personas viven en la ciudad de Medellín, (2) viven en el corregimiento de San Antonio de Prado, (1) en el municipio de Itagüí, (1) en Caldas -Ant, (1) en La Unión, (1) en el municipio de Rionegro. Ant, (1) en Sonsón y (1) en la Región de Urabá.
- (10) personas mencionan que en su familia hay una persona que obtiene sus ingresos mediante un empleo formal, (4) indicaron tener un emprendimiento, (4) trabajan en un empleo informal y (3) reciben donaciones de dinero, mercado, medicamentos y elementos de aseo personal.

- (17) NNA afrontan Leucemia Linfocítica Aguda (LLA), (1) Leucemia Mielógena Aguda (LMA) y (3) Leucemia Mielógena Crónica (LMC).
- La fecha del diagnóstico del NNA, (3) mencionaron que el niño fue diagnosticado antes del 2019, (4) en el 2019, (2) en el 2020, (8) en el año 2021 y (4) en el 2022.
- (16) familias afirman que los niños han sido tratados con quimioterapia, (3) con trasplante y (2) con radioterapia.
- El sentimiento que experimentó la familia al momento de enfrentar el diagnóstico; (5) se sorprendieron con la noticia, (3) sintieron angustia, (3) experimentaron susto, (3) se estresaron, (2) se confundieron y (5) se horrorizaron.
- En cuanto a los cambios ocurridos en la familia desde el diagnóstico, (8) de las (21) personas entrevistadas indicaron que a partir de la valoración médica, la mamá se salió de trabajar, (5) manifestaron que ya no salen de paseo, (5) no frecuentan amistades como antes, (2) ya no visitan establecimientos como lo son centros de belleza, centros comerciales, cines, restaurantes, etc.
- En relación con el apoyo de otras personas para la familia, (15) personas mencionaron que reciben apoyo de otros familiares cercanos como lo son tíos, primos, hermanos, cuñados entre otros, (3) los amigos, (2) empleados y uno (1) por parte de compañeros de trabajo.
- En torno a la educación actual de los NNA, (13) de las (21) personas entrevistadas, indicaron que los niños estudian en el momento ya sea virtual y/o presencial y (8) aclaran que los niños actualmente están descolarizados.
- Frente al apoyo otorgado por las entidades educativas a las familias en el momento que recibieron el diagnóstico, (18) personas mencionaron que ha sido bueno, debido a que mostraron interés por la salud del niño y (3) personas afirmaron que ha sido excelente ya que recibieron apoyo por parte de los profesionales y maestros para enfrentar la enfermedad de los NNA.

En relación con el objetivo número tres se realizó un grupo focal, que plantea

Identificar las necesidades psicosociales, pedagógica y de desarrollo del NNA diagnosticado con leucemia de la fundación FUNAVID.

Es así como la familia debe tener una estabilidad emocional, física y espiritual hacia con el paciente hacia su sintomatología y su proceso continuo de tratamiento. Desde esta pregunta se logra evidenciar que el momento del diagnóstico es una de las situaciones más complejas a la que se enfrenta la familia, es ahí donde se empieza a comprender el duelo y surgen nuevas dinámicas y roles familiares. Esta primera pregunta fue respondida por dos de los siete participantes, los demás escucharon y asentaban con la cabeza las afirmaciones de los dos acudientes. Los puntos compartidos fueron la sensación de que "el mundo se vino encima", esa emoción de rabia, frustración, tristeza e incomprensión. Sentir que se sienten solas contra el mundo, que solo ellas podrán hacer las cosas bien.

Dos de los acudientes tomaron la iniciativa de responder esta pregunta que se dio en medio de la conversación del grupo focal, los demás participantes hicieron cara de asombro o miraban a otros lados. El punto de encuentro y focalización es que no se les preguntó a los niños, que sentían y como ellos mismos percibieron su diagnóstico.

Ahora bien, la Leucemia se produce por el crecimiento excesivo de estos leucocitos de una nueva raza, diferente a la normal, es decir, son unas células cancerígenas que invaden la sangre desagregando las células buenas y creando malestar. Este momento de conversación se radicalizó en el desconocimiento de la enfermedad, no saber nada o solo tener idea de que es un tipo de cáncer. Tres de los siete participantes entablaron una conversación fluida a raíz de esta pregunta que se plantea en el encuentro.

De esta pregunta se encuentra que el cuidado es mejorar la calidad de vida, y subsanar las necesidades de los pacientes, quienes en algunas circunstancias por ellos mismos no pueden suplir a cabalidad sus neceseres. Se encontró, que el cuidado es darle mejor calidad de vida al niño, prevenir posibles enfermedades o accidentes. De cuidador se concluye que es quien no permite que el niño carezca de alguna necesidad y quien se encarga de toda atención que demanda el niño. Esta pregunta fue respondida por dos de los siete participantes.

Conclusiones

En conclusión, se logró analizar la transformación que sufre la dinámica familiar al enterarse de un diagnóstico de leucemia en un NNA. Las familias suelen experimentar una amplia gama de emociones, desde el shock, la negación, la tristeza, la ira y la ansiedad; lo cual se ve reflejado en la conducta y el comportamiento de cada uno de los integrantes de la familia.

La noticia del diagnóstico puede tener un impacto significativo en las relaciones familiares, especialmente en los padres y hermanos del niño afectado. Los padres a menudo experimentan una sensación abrumadora de responsabilidad y culpa y pueden tener dificultades para manejar la situación de manera efectiva. Los hermanos pueden sentirse abandonados o descuidados a medida que la atención de la familia se concentra en la enfermedad del niño.

Además de las emociones y la incidencia que tiene esta situación en la dinámica familiar, el diagnóstico de leucemia también puede tener un impacto financiero significativo, los costos de tratamiento pueden ser altos y pueden ser necesarias adaptaciones en el trabajo para cuidar del niño.

La dinámica familiar puede verse alterada por este tipo de situaciones, puede afectar de manera negativa el relacionamiento entre los miembros si no hay buena comunicación y comprensión, ya que como se mencionó durante la investigación, es la madre la cuidadora principal y es quien debe de dejar a un lado sus actividades cotidianas para dedicarse al cuidado de NNA.

Finalmente, es importante que las familias reciban apoyo emocional y psicológico adecuado durante este difícil momento. Los profesionales de la salud deben proporcionar

información clara y precisa sobre el diagnóstico y el tratamiento y ofrecer recursos y apoyo para ayudar a la familia a manejar los aspectos financieros y prácticos de la enfermedad.

Recomendaciones

Para culminar con este proyecto de grado, se plantea como recomendación continuar investigando sobre:

- Como los profesionales de la salud pueden ser apoyo de la familia y de cómo estas reaccionen ante el diagnóstico, proporcionando información clara y concisa pero de manera humanizada.
- Continuar con estudios de la configuración de la familia cuando algún integrante es diagnosticado con enfermedades terminales o crónicas.
- Otras maneras de investigar y completar este trabajo es analizar a través de la investigación comparada si las estrategias de intervención a las familias en estos casos están creadas y estandarizadas correctamente o requieren una mejor planeación y aplicación, es decir, si se debe sectorizar por rol que cada persona cumple en la vida del paciente, o se debe hacer de manera conjunta con toda la familia como grupo.
- Se sugiere retomar en el quehacer profesional la perspectiva del niño como primer afectado y sufriente del diagnóstico, que sienten los NNA diagnosticados, cómo se ve la depresión en ellos cuando son diagnosticados y como ellos se sienten respecto a todos los cambios que se evidencian en su vida en la familia y entorno social.

Referencias

(UJA, S.f) Metodología cualitativa.

[http://www.ujaen.es/investiga/tics_tfg/enfo_cuali.html#:~:text=El%20objetivo%20de%20la%20investigaci%C3%B3n,Taylor%20y%20Bogdan%2C%201984\).](http://www.ujaen.es/investiga/tics_tfg/enfo_cuali.html#:~:text=El%20objetivo%20de%20la%20investigaci%C3%B3n,Taylor%20y%20Bogdan%2C%201984).)

Abad, P., (s.f). LA ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA REFLEXIVA, UNA TÉCNICA CUALITATIVA ALTERNATIVA PARA EXPLORAR LA CONTRIBUCIÓN DEL LIDERAZGO A LOS EQUIPOS DE TRABAJO EN EL CAMPO DE LA EDUCACIÓN.

<https://www.pedagogia.edu.ec/public/docs/dfd4d41b689533bc864f848e0cbf13.pdf>.

ABECÉ Cuidados Paliativos. (s.f) Ministerio de salud del gobierno de Colombia.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/abece-cuidados-paliativos.pdf>

Aguirre, A., Pajuelo, M, (s.f) Cuidados paliativos, la familia de la persona enferma. SECPAL.

<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/novellas-familia-01.pdf>

Alarcón Wilson, Salinas Antonio (2011). Cuando la vida llega a su fin—guía para acompañar a enfermos terminales. <https://cuidadospaliativosbolivia.wordpress.com/category/direccion/>

Alarcón Wilson, Salinas Antonio. (2011) Bases para mejorar la intervención en cuidados paliativos. <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/BASES-PARA-MEJORAR-INTERVENCION-DE-CUIDADORES-PALIATIVOS.pdf>

An. Sist. Sanit. Navar. 2007; 30 (Supl.2): 23-27 Aproximación a la esencia del sufrimiento.

Arango, M (2016) Gonzalo Brito: "El cultivo de la compasión debería constar en el currículo de toda profesión que implique la relación con otros". SACPA.

<https://sociedadandaluzadecuidadospaliativos.com/2016/03/23/entrevista-gonzalo-brito-secpal16/>

Ayala, M. (2021). Paradigma interpretativo. Lifeder. <https://www.lifeder.com/paradigma-interpretativo-investigacion/>.

Benzanilla, J., Miranda, A. (2013) La familia como grupo social: una re-conceptualización. Altern. psicol. vol.17 no.29.

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405339X2013000200005

Betancor, E. (2014). El trabajo social en cuidados paliativos. Las palmas gran canaria, España: ELSEVIER Medicina paliativa.

Blandón, M., Villota, M., Rodríguez, S. (2012). Experiencias de niños con leucemia, pertenecientes a la fundación “Niño leucémico” de la ciudad de Popoyan.
<file:///C:/Users/PERSONAL/Downloads/DialnetExperienciasDeNinosConLeucemiaPertencientesALaFun-4781970.pdf>

Cáncer (s.f). Instituto Nacional del Cáncer. Estadísticas del cáncer. Estados Unidos.

<https://www.cancer.gov/espanol/instituto>

Diccionario de Oxford Languages, (s.f.)

https://www.google.com/search?q=leucocitos&rlz=1C1YTUH_esCO1014CO1014&oq=leucocitos&aqs=chrome..69i57j0i67i131i433l2j0i67j0i67i433l2j0i433i512j0i131i433j0i512j0i131i433i512.2958j0j7&sourceid=chrome&ie=UTF-8

Escudero Macluf, J., Delfín Beltrán, L.A & Gutiérrez González, L. (2008) El estudio de caso como estrategia de investigación en las ciencias sociales.

<https://www.uv.mx/iesca/files/2012/12/estudio2008-1.pdf>

Espindola, A., Quintana, A., Piexoto, C., Bade, M. (2018) Relaciones familiares en el contexto de los cuidados paliativos. *Revista Bioética*, 26(3), 371-377.

<https://www.scielo.br/j/bioet/a/Ch9XHLjq73XgnhrMVSpNx4y/?format=pdf&lang=es>

Estévez, E. y Musitu, G (2016). La familia y la educación. En E Estévez (Ed), *Intervención psicoeducativa en el ámbito familiar, social y comunitario* (pp.31-54). Paraninfo.

Estremero, J. y García, X. (s.f.) Preguntas que se hacen las mujeres en diferentes momentos de su vida. k. Bakalar, C. Dreyer, V. Discacciati, C, Cejas (Eds.), *Preguntas frecuentes que se hacen las mujeres* (pp.19-22). Diseño y Diagramación.

https://www.fundacionmf.org.ar/files/Manual_salud_de_la_mujer.pdf

Flórez, A. (2019) Salud familiar en. M Uribe y G Guarín (Eds.), *SALÚD PÚBLICA, Enfoque preventivo, integrado y práctico*. (pp.148-161). Editorial Universidad Pontificia Bolivariana.

García, M; Hernández, N; López, A; Blasco, L; Montesinos, M; Núñez, M y Rivas, O. (2012). *Intervención Familiar*. (pp.121-135) Grupo 5 / IFIS del grupo 5.

Gobierno de Colombia. (2018). *Ruta Integral de Atenciones de 2018. Política Nacional de Infancia y Adolescencia*.

https://www.icbf.gov.co/system/files/politica_nacional_de_infancia_y_adolescencia_-_ria.pdf

González Hernández, Y. D. R. (2011). Depresión en niños y niñas con cáncer. *Actualidades en psicología: AP*, 20(107), 22. <https://doi.org/10.15517/ap.v20i107.35>

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar [ICBF] (2021) Manual Operativo de la Modalidad otras formas de atención sacúdete. Instituto Colombiano de Bienestar Familiar [ICBF]. https://www.icbf.gov.co/system/files/1940_-_adopta_manual_operativo_modalidad_otras_formas_de_atencion_sacudete.pdf

Ley 33 del 2009 Constitución Política de Colombia, proyecto de ley presentado por el senado de Colombia. <https://vlex.com.co/vid/proyecto-le1998y-senado-451467698>

Llauradó Sanz, Gemma. (2014). Cuidados paliativos, la perspectiva de la muerte como parte del proceso de vida. *Ene*, 8(1). <https://dx.doi.org/10.4321/S1988-348X2014000100006>

Martínez., M. (s.f). Los Grupos Focales de Discusión como Método de Investigación. <http://miguelmartinezm.atspace.com/gruposfocales.html>

MAYO CLINIC. (s.f) Cáncer. <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/cancer/symptoms-causes/syc-20370588>

MedlinePlus (s.f). Leucemia. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001299.htm>

Ministerio de Salud y protección social (s.f). Salud y vida para los niños con cáncer. <https://www.minsalud.gov.co/Regiones/Paginas/Salud-y-vida-para-los-ni%C3%B1os-con-c%C3%A1ncer.aspx>

Minsalud (s.f). Caracterización poblacional.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/04-caracterizacion-poblacional.pdf>

Minsalud, 2010. "POR EL DERECHO A LA VIDA DE LOS NIÑOS CON CÁNCER EN COLOMBIA"<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/I GUB/cancer-infantil-Ley-1388-2010.pdf>

MinSalud. (2017). *Travesías por los mundos de la Leucemia infantil*.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/Travesias-mundos-leucemia-infantil.pdf>

Muñoz, A (2014) Método descriptivo. <https://prezi.com/xel0znrhmare/metodo-descriptivo/>

Paladines, M., Quinde M., (2010) LA FAMILIA.

<https://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/2267/1/tps602.pdf>

Personería de Bello. (2009). *Manual de protección de los derechos del ciudadano*. Personería de Bello

ProQuest (2021). Avance en medicina personalizada podrá tratar leucemia infantil. Mexico City.

[file:///C:/Users/PERSONAL/Documents/Documentos%20categoria%20LEUCEMIA%20\(8\)/ProQuestDocuments-2022-09-27.pdf](file:///C:/Users/PERSONAL/Documents/Documentos%20categoria%20LEUCEMIA%20(8)/ProQuestDocuments-2022-09-27.pdf)

Rivera., Y. (2010) ¿Cómo se pueden aplicar los distintos paradigmas de la investigación científica a la cultura física y el deporte?. Revista electrónica Ciencia e innovación tecnológica en el deporte.

<file:///C:/Users/PERSONAL/Downloads/DialnetComoSePuedenAplicarLosDistintosParadigmasDeLaInves-6174061.pdf>

- Rodríguez, A (2010). El cuidador y el enfermo en el final de la vida -familiar y/o persona significativa. *Enfermería Global*.
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412010000100022&lng=es&tlng
- Rodríguez, M. (2020). Leucemia linfoblástica aguda diagnostico. *ReciMundo*, 11. Obtenido de Leucemia linfoblástica aguda diagnostico.
<file:///C:/Users/PERSONAL/Downloads/Dialnet-LeucemiaLinfoblasticaAgudaDiagnostico-7591561.pdf>
- Serra, I. (2012). *Leucemia en la infancia, signos de alerta*.
<file:///C:/Users/PERSONAL/Documents/Leucemia%20en%20la%20infancia%20Signos%20de%20alerta.pdf>
- Soto, C., & Vargas., I. (2017). La Fenomenología de Husserl y Heidegger. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 21(48). <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2017.48.05>
- Toledo, J. (1971). *Leucemia Infantil*. Guatemala.
[file:///C:/Users/PERSONAL/Documents/Documentos%20categoria%20LEUCEMIA%20\(8\)/Texto%20Leucemia%20infantil%201971.pdf](file:///C:/Users/PERSONAL/Documents/Documentos%20categoria%20LEUCEMIA%20(8)/Texto%20Leucemia%20infantil%201971.pdf)
- Unicef. (2011). Los derechos de las niñas, niños y adolescentes. En Universidad Sergio Arboleda (Ed.), *Protección de las niñas, niños y adolescentes en el conflicto armado*. (pp.43-65). Universidad Sergio Arboleda.
- Uribe, P. (2012), CAPÍTULO 2 familias, Organización y Dinámicas En P, Uribe (ed.), *Aprender a ser familia, familias monoparentales con jefatura femenina: Significados, realidades y dinámicas*. (pp. 49-77) Universidad de la Salle – Unisalle.

http://bibliotecacum.hosted.exlibrisgroup.com/F?func=direct&local_base=UNM01&doc_number=000086410

Vallejo, J. L. G. (2013, junio 6). *El adolescente con cáncer*. Revista Mètode.

<https://metode.es/revistas-metode/monograficos/el-adolescente-con-cancer.html>

Vanzini, L. (s.f) El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional.

[file:///C:/Users/PERSONAL/Downloads/DialnetElTrabajoSocialEnElAmbitoDeLosCuidadosPaliativosUn-3655799%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/PERSONAL/Downloads/DialnetElTrabajoSocialEnElAmbitoDeLosCuidadosPaliativosUn-3655799%20(2).pdf)

Varela, N. (2015). Familias y enfermedad física. Ciclo Grupo 5 S.L.U.

Vera, L., (s.f). LA INVESTIGACION CUALITATIVA.

https://www.trabajosocial.unlp.edu.ar/uploads/docs/velez_vera_investigacion_cualitativa_pdf.pdf

Villa, A. C. (2014, 15 agosto). Vivencias y significados de adolescentes sobrevivientes al cáncer | Trilogía Ciencia Tecnología

Sociedad. <https://revistas.itm.edu.co/index.php/trilogia/article/view/441>

Anexos

Anexo 1. Guía de observación

Grupo	
Fecha de observación	
Lugar	
Nombre del observador	
Actividad empleada para la observación	
Aspectos a observar	
Lo que se pretende observar en esta guía son las expresiones, actitudes, gestos y de los familiares y cuidadores a cerca de las preguntas a resolver en la entrevista y la encuesta.	
Registro de lo observado	
Conclusión	

Anexo 2. Guía de preguntas

<p>Preguntas: Primero que todo nos presentamos, nosotras somos Lina Correa, Ángela Ospina y Paula Echeverry; trabajadoras sociales en formación de la universidad Minuto de Dios y estamos realizando un proyecto de investigación con los NNA de la fundación FUNAVID. Nos gustaría saber un poco de ustedes y conocer la experiencia de este proceso como familia.</p>
<p>A. ¿Por quienes está conformada la familia?</p> <p>a. Mamá, papá, hijos b. Mamá, papá, hijos, abuelos c. Mama, hijo, abuelos, tíos. d. Otra, ¿Cuál? _____</p> <p>B. ¿Cuál es la ciudad donde reside a la familia?</p> <p>Medellín Otra ¿Cuál? _____</p>

C. ¿Cuál es el diagnóstico actual del NNA?

- a. Leucemia linfocítica aguda (LLA)
- b. Leucemia mielógena aguda (LMA)
- c. Leucemia linfocítica crónica (LLC)
- d. Leucemia mielógena crónica (LMC)

D. ¿Cuándo recibieron el diagnóstico del NNA?

- a. 2019
- b. 2020
- c. 2021
- d. 2022

E. ¿Hace cuánto pertenecen a la fundación FUNAVID?

F. ¿Qué tanto conocían ustedes el diagnóstico actual del niño?

- a. Mucho
- b. Poco
- c. Nada
- d. No me interesaba

G. ¿Cómo fue el momento de recibir el diagnóstico?

H. ¿Antes del diagnóstico quien era el responsable del cuidado del niño?

- a. La abuela
- b. Una señora que nos ayuda en la casa
- c. La mamá
- d. En el preescolar
- e. El papá
- f. El hermano mayor
- g. Otro, ¿Cuál? _____

I. ¿Actualmente quien se encarga del cuidado del niño?

- a. La mamá
- b. El papá
- c. La abuela
- d. Otra persona ¿Quién? ¿Qué parentesco tiene con el niño?

J. ¿Los otros miembros de la familia en qué se desempeñan actualmente?

K. De los siguientes tratamientos, ¿cuál recibe su hijo?

- a. Quimioterapia.
- b. Radioterapia.
- c. Trasplante de médula.
- d. Alternativo.



e. Otro ¿Cuál? _____

L. De los siguientes aspectos ¿cuáles han cambiado a partir del diagnóstico del niño?

- a. Ya no salimos a pasear.
- b. La mamá se salió de trabajar.
- c. Dejamos de ir a entrenar.
- d. No frecuentamos amistades como antes.
- e. Otra, ¿Cuál? _____

M. ¿Qué personas cercanas acompañan a la familia en el proceso del tratamiento del niño?

- a. Amigos.
- b. Profesores.
- c. Compañeros de estudio.
- d. Compañeros de trabajo.
- e. Otros familiares. ¿Quiénes? _____
- f. Vecinos.
- g. Otros, ¿Cuáles? _____

ESCOLARIDAD

A. ¿En qué grado estaba el niño en el momento del diagnóstico?

- a. Primaria ¿Qué grado? _____
- b. Secundaria ¿Qué grado? _____

B. ¿El niño se encuentra actualmente escolarizado?

- a. Si.
- b. No.

C. ¿Cómo ha sido el apoyo de la Institución Educativa?

- a. Muy bueno
- b. Bueno
- c. Malo
- d. Muy malo

D. ¿Qué tan involucrada está la institución educativa con el actual estado de salud del niño?

- a. Muy involucrado.
- b. Involucrado.
- c. Poco involucrado.
- d. No está involucrado.

Fecha:		Ciudad	Municipio de origen		
Nombre del niño/a, adolescente:					
Documento identidad		RC	TI	PP	
Dirección:		Estrato		Barrio	
Comuna		Teléfonos de contacto			
Fecha de nacimiento		Lugar de nacimiento		Edad	
Diagnóstico		Fecha diagnóstico		Etapa de tratamiento	
Grado de escolaridad		Estudia actualmente		Institución	
Nombres y apellidos cuidador		Parentesco			Edad
Documento identidad cuidador		Grado escolaridad cuidador			
EMAIL		EPS			
Regimen de salud		Institución donde realiza el tratamiento:			
La familia cuenta con servicio funerario		Cuenta con seguro de vida			

INFORMACIÓN FAMILIAR (Personas con las que convive)

Nivel de Escolaridad (N.E.):				Estado Civil (E.C.):			
1	Primaria	5	Tecnológico	1	Soltero	4	Unión Libre
2	Bachillerato Incompleto	6	Profesional	2	Casado	5	Separado
3	Bachillerato Completo	7	Postgrado	3	Viudo	6	Divorciado
4	Técnico	8	Estudiante Universitario				

Nombres y Apellidos	Edad	Parentesco	N.E.	E.	Ocupación	Em	Teléfono
---------------------	------	------------	------	----	-----------	----	----------

		a			C		pr	
		d			.		es	
							a	

OBSERVACIONES:

EVENTOS FAMILIARES

A. Procedencia de la familia:	
B. Proyectos familiares:	
C. Cambios en la estructura familiar:	
D. Valores que identifican la familia:	
E. Actividades familiares en tiempo libre:	
F. Actividades preferidas del niño/a adolescente	
G. Crisis o situaciones difíciles de la familia:	
H. Sueños del niño/a adolescente	
I. Quien ejerce la autoridad en la familia	
J Creencia familiar a nivel espiritual	
K Promedio de ingresos familiares	

GENOGRAMA

ANTECEDENTES DE SALUD NIÑA/NIÑO ADOLESCENTE

Tratamientos actuales, cirugías, incapacidades, enfermedades prolongadas, medicamentos actuales, hospitalizaciones.

DESCRIPCIÓN DE LA VIVIENDA

A. DISPOSICIÓN GENERAL

			Z o n a r u r a U B I C A C I Ó N
TIPO DE VIVIENDA	TENENCIA	ESTADO DE LA CONSTRUCCIÓN	
	Número de habitaciones		
ESPACIO	Número de baños		
Existen habitaciones donde duermen más de dos personas adultas?			Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
El espacio en general es apropiado para el número de habitantes de la vivienda?			Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
La unidad habitacional cuenta los servicios públicos necesarios?			Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>

CONDICIONES DEL ENTORNO

El acceso al barrio es fácil, existen medios de transporte adecuados? Describa: _____

INFORMACIÓN SOCIO CULTURAL

Pertenece a otras fundaciones u organizaciones?	C ua I?	
Recibe algún tipo de subsidio	C ua I?	

FORMATO DE AUTORIZACIÓN DE LA INFORMACIÓN

Dando cumplimiento a la ley estatutaria 1581 de 2012 y el decreto reglamentario 1377 de 2013 y demás normas concordantes la FUNDACIÓN ALIANZA DE VIDA FUNDAVID, se acoge a la presente política de tratamiento de protección de datos personales de los titulares, la cuál se aplicara a todas las bases de datos y/o archivos que contengan datos personales que sean objeto de tratamiento por parte de FUNAVID, la cual será informada a todos los titulares de los datos recolectados o que se llegaren a obtener en el ejercicio de las actividades propias de la fundación.

FUNAVID garantiza el derecho constitucional que tienen todas las personas de conocer, actualizar y ratificar las informaciones que se hayan recogido sobre ellas en bases de datos o archivos y los demás derechos, libertades y garantías constitucionales a que se refiere el artículo 15 de la Constitución Política, así como el derecho a la información consagrado en el artículo 20 de la misma.

Autoriza:
 Nombres y apellidos: _____
 Número de cédula: _____ de _____
 Firma: _____

Anexo 4. Plantilla grupo focal

PLANTILLA GRUPO FOCAL. Percepciones familiares frente al diagnóstico de leucemia en NNA de la fundación FUNAVID.

El objetivo es conocer las percepciones familiares frente al diagnóstico de leucemia en niños, niñas y adolescentes de la fundación FUNAVID.

Adicional a las preguntas establecidas en el grupo focal, se espera y se dispone el tiempo para poder realizar una conversación fluida y eficaz en los participantes.

Nombre de quién dirige	
Fecha del diálogo en grupo focal	
Lugar de realización	
Número de personas que participan en el diálogo en grupo focal	Hombres _____ Mujeres _____ Total

¿Desde el diagnóstico de su hijo o hija que considera usted que ha cambiado dentro de su familia?

En caso de que la pregunta no sea comprendida, se guiará diciendo y explicando aspectos: Económico, de la pareja, a nivel relacional.

Anexo 5. Guía de observación grupo focal

Grupo	7 acudientes de NNA, que cumplieron el requisito de tener diagnóstico de leucemia.
Fecha de observación	21 diciembre del 2022
Lugar	Parque de los pies descalzos Medellín
Nombre del observador	Ángela María Ospina Manco
Actividad empleada para la observación	Realización grupo focal
<p>Aspectos a observar</p> <p>Lo que se pretende observar con el grupo focal es: expresiones, actitudes, gestos, y lenguaje no verbal de los familiares y cuidadores que fueron participes de la actividad.</p>	
<p>Registro de lo observado</p> <p>Se da inicio al grupo focal, se explica la actividad y se comienza con a primera pregunta esta genera sentimientos encontrados, las madres se miraron y solo dos tomaron la palabra y decidieron responder, como primera observación una de esta madres llora pero seca rápidamente sus lágrimas y contesta que fue extremadamente duro ara la familia afrontar ese tipo de diagnóstico.</p> <p>Las preguntas que siguieron surgiendo dentro del grupo focal, dejaban evidenciar que las madres aunque estaban dispuestas a responder y participar, se notaron quebrantadas y temblorosas debido a que las preguntas generaron sentimientos encontrados.</p> <p>El espacio del grupo focal se hizo de manera cómoda, en un ambiente y espacio tranquilo que permitiera la interacción adecuada entre las participantes, se hizo en mesa redonda que permitiera la comunicación fluida, reflexiva y acertada.</p> <p>Las madres dejaron evidenciado en el lenguaje no verbal, que se sentían tristes, nostálgicas y abrumadas sin embargo a la vez mostraban dispuestas para expresar sus sentires.</p>	
<p>Conclusión</p> <p>A manera de conclusión se evidenció los sentires de las madres ante algunas preguntas que se hicieron o surgieron dentro de la conversación. Estas aunque se notaban nerviosas,</p>	

nostálgicas tomándose su tiempo una a una fueron respondiendo cada pregunta o la pregunta que fuera de su comodidad, se mostraron dispuestas, y propositivas a responder.

Anexo 6. Guía de observación ENCUESTA

Grupo	21 familias de los NNA diagnosticados con Leucemia
Fecha de observación	22 de Diciembre del 2022
Lugar	Fundación Alianza de vida (Funavid)
Nombre del observador	Paula Andrea Echeverri Ayala
Actividad empleada para la observación	Aplicación de la encuesta.
<p>Aspectos a observar</p> <p style="text-align: center;">Lo que se pretende observar en esta guía son las expresiones, actitudes, gestos y de los familiares y cuidadores a cerca de las preguntas a resolver en la encuesta.</p>	
<p>Registro de lo observado</p> <p>Durante la aplicación de la encuesta, la cual se realizó por medio de una ficha de caracterización, se encontraron datos importantes que aportaron a la construcción de la investigación. La ficha de caracterización, estaba compuesta por 21 preguntas encaminadas a conocer más sobre la vida de NNA, el nivel de agravamiento de la leucemia, cambios en la dinámica familiar, aceptación de la enfermedad, etc. Durante la aplicación de esta técnica, los encuestados que en su totalidad fueron las madres acudientes de los niños, se mostraron muy dispuestas a participar de la encuesta. Esta se desarrolló de manera individual en la fundación Funavid, donde solo se hicieron de manera presencial 8 encuestas y el resto por medio de llamada telefónica. En general, la aplicación de la encuesta se dio de manera muy asertiva y eficaz.</p>	
<p>Conclusión</p> <p>En conclusión, se evidenció una buena acogida y participación por parte de la población encuestada, las madres fueron muy sinceras y comprometidas con el desarrollo de la ficha de caracterización, con relación a esto, surgieron varias opiniones comunes entre las y acudientes.</p>	

Anexo 7. Guía de observación ENTREVISTA

Grupo	21 familias de los NNA diagnosticados con Leucemia
Fecha de observación	22 de Diciembre del 2022
Lugar	Parque de los pies descalzos y encuentro virtual.
Nombre del observador	Lina Idaly Correa Herrera
Actividad empleada para la observación	Aplicación de la entrevista.
<p>Aspectos a observar</p> <p>Lo que se pretendió con esta técnica fue poder captar todo lo que podían expresar los participantes a través de su lenguaje corporal y su postura a lo largo de toda la entrevista.</p>	
<p>Registro de lo observado</p> <p>Esta técnica se desarrolló para algunos de los participantes en el parque de los pies descalzos en la ciudad de Medellín, y a las familias que no pudieron asistir a dicho encuentro se les realizó mediante una llamada telefónica.</p> <p>Este formato de entrevista estuvo conformado por 16 preguntas, con las cuales se pretendió conocer cómo ha sido todo este proceso para 21 NNA diagnosticado con leucemia, que tanto ha cambiado la rutina familiar y el estilo de vida de estas familias. La entrevista se le fue aplicada a los cuidadores principales de los niños y jóvenes de la Fundación Alianza de Vida FUNAVID los cuales mostraron estar muy atentos y deseosos de participar de la actividad; de manera global la participación de todos los entrevistados fue de una manera muy comprometida lo cual facilitó el desarrollo de la misma y el poder darles respuesta a todas los interrogantes.</p>	
<p>Conclusión.</p> <p>Toda la actividad se realizó de una forma muy amena por cada entrevistado, ya que cada persona que participó en la entrevista fue cordial para darle respuesta a cada interrogantes y se prestó para profundizar en cada tema, compartiendo su experiencia y dando detalle de su proceso como familia.</p>	