



Estrategias de afrontamiento para fortalecer la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes (NNA) con diagnóstico oncológico de la fundación Alianza de Vida FUNAVID

Vanessa Arango Taborda – 724826

Natalia González Sierra – 732283

Alexandra Ramírez Orozco - 724825

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Antioquia y Chocó

Sede Aburra Sur (Antioquia)

Programa Trabajo Social

noviembre de 2023

Estrategias de afrontamiento para fortalecer la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes (NNA) con diagnóstico oncológico de la fundación Alianza de Vida FUNAVID

Vanessa Arango Taborda – 724826

Natalia González Sierra – 732283

Alexandra Ramírez Orozco - 724825

Trabajo de Grado presentado como requisito para optar al título de Trabajador Social

Asesor(a)

Albeiro Elías Callejas Callejas

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Antioquia y Chocó

Sede Aburra Sur (Antioquia)

Programa Trabajo Social

noviembre de 2023

Dedicatoria

Dedicamos nuestro trabajo de grado a Dios por ser nuestro guía incondicional en todo el proceso transcurrido de nuestra carrera universitaria. A nuestros padres, Luz Amparo Sierra y Miguel Antonio González Montoya. María Liliana Taborda Marulanda y Abuelos Serafín y Bertilda. Blanca Ramírez e hijo Tomas Álvarez; por todo su apoyo y amor incondicional en todo nuestro proceso formativo. Mencionamos cada uno de nuestros profesores por los conocimientos y enseñanzas brindadas en nuestra etapa educativa.

También, este logro lo dedicamos a la Fundación Alianza de Vida (Funavid), a los padres de familia y los niños, niñas y adolescentes que la conforman, por permitirnos conocer historias de vida que quedaran marcados en nuestro recorrido profesional.

A cada uno de los niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer, por su resiliencia, amor y fe ante las adversidades de la vida.

Gracias.

Agradecimientos

Después de un arduo desarrollo de nuestro proyecto de grado, queremos agradecer y mencionar a cada una de las personas que hicieron parte de este proceso, que aportaron grandes conocimientos para hacer realidad este momento. Ha sido gratificante todo este tiempo de elaboración y ejecución ya que nos ha permitido indagar, investigar, aprender y generar nuevos conocimientos que serán indispensables para nuestra profesión. Al igual nos permitió crecer más como personas entendiendo las realidades que enfrentan las diferentes poblaciones y que muchas veces no les dan la importancia que requieren.

En primer lugar, queremos darle gracias a Dios por permitirnos llegar hasta aquí, a la fundación Alianza de Vida, la cual, nos permitió realizar las prácticas profesionales abriéndonos las puertas para aprender, brindar conocimientos y experiencias a la población de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico oncológico, al igual la oportunidad de la ejecución de nuestro proyecto de grado.

En segundo lugar, agradecer a nuestro asesor de prácticas Albeiro Elías Callejas Callejas, quien a través de su experiencia y conocimiento nos impulsó a seguir adelante, fortalecer nuestros conocimientos, mejorar en aspectos que eran importantes para nuestro proyecto y ser una guía en todo momento para lograr los resultados esperados.

También, agradecer a cada uno de los docentes que estuvieron en cada etapa de nuestra carrera, aportando desde sus conocimientos y profesiones a formarnos en diferentes áreas de conocimiento, invitándonos a investigar, indagar e ir más allá de la realidad. Además de

nuestros compañeros, por sus aprendizajes, motivaciones, alegría y momentos compartidos, de cada uno nos llevamos grandes experiencias que nos permitirán ser mejores profesionales.

A nuestras familias por ser el pilar fundamental en nuestro crecimiento personal y profesional, por apoyarnos en cada una de las situaciones de nuestra vida, por creer en nosotros, demostrarnos que con esfuerzo y dedicación todo en la vida es posible y su amor incondicional.

Por último, agradecer a la universidad Minuto de Dios por los años de formación, por brindarnos la oportunidad de aprender, crecer, formarnos y ser profesionales en Trabajo Social.

Cada uno forma parte importante de nuestras vidas y procesos formativos, que de seguro serán fuente de inspiración para ser los mejores profesionales y forjar un mejor futuro, Dios los bendiga.

Gracias.

Tabla de contenido

Resumen	ix
Abstract	x
Introducción	1
Capítulo I. Planteamiento del Problema	3
1.1 Descripción del problema	3
1.2 Formulación del problema	7
Capítulo II. Justificación	11
2.1 Valor	12
Capítulo III. Objetivos	14
3.1 Objetivo general	14
3.2 Objetivos específicos	14
Capítulo IV. Marco de referencia	15
4.1 Antecedentes o estado del arte	15
4.2 Marco teórico	18
4.2.1 Estrategias de afrontamiento	18
4.2.2 Calidad de Vida	20
4.2.3 Validez científica	22
4.3 Marco legal	23
Capítulo V. Diseño metodológico	26
5.1 Enfoque Cualitativo	26
5.2 Alcance	27
5.3 Población y muestra	28
5.3.1 Selección de participantes	28
5.4 Recolección de la información	29
5.5 Consentimiento informado	30
5.6 Instrumentos	31
5.7 Procedimiento	32
5.7.1 Objetivo 1: Examinar la clasificación de las estrategias de afrontamiento teniendo en cuenta la búsqueda y teoría de los autores.	32

5.7.2	Objetivo 2: Identificar las estrategias de afrontamiento que fortalecen la calidad de vida de los NNA con diagnóstico oncológico de la Fundación Alianza de Vida Funavid, considerando sus necesidades individuales:	32
5.7.3	Objetivo 3: Describir las estrategias de afrontamiento identificadas para fortalecer la calidad de vida de los NNA con diagnóstico oncológico de la Fundación Alianza de Vida Funavid. 33	
5.8	Resultados esperados	33
	Capítulo VI. Método de análisis de datos	34
6.1	El juego funcional como principio de apoyo para el desarrollo socioemocional y fortalecimiento de las habilidades motrices.	35
6.2	Estudio en casa	37
6.3	La Arteterapia compensatoria como función de identificación y satisfacción de necesidades emocionales y mejoramiento de la salud.	39
6.4	Reconocimiento y exploración del entorno social como mecanismo de mejoramiento y control del tratamiento oncológico.	40
6.5	Vínculo familiar	41
	Capítulo VII. Resultados obtenidos	43
	Capítulo VIII. Conclusiones	46
	Capítulo IX. Recomendaciones	48
	Referencias	49
	Anexos	56

Lista de tablas

Tabla 1 <i>Construcción temporal de los antecedentes</i>	17
--	----

Lista de anexos

Anexo 1. Derechos de resultados y publicación.	56
Anexo 2. Información y declaración de consentimiento informado.	58

Resumen

El cáncer es una enfermedad crónica que afecta a una amplia población a nivel global, incluyendo a los niños, niñas y adolescentes (NNA). A pesar de que los tratamientos médicos son necesarios para su supervivencia, también es fundamental considerar cómo esta enfermedad afecta directamente la calidad de vida de los pacientes. Por esta razón, en esta investigación, el objetivo es examinar las estrategias de afrontamiento utilizadas por los NNA con diagnóstico oncológico de la fundación Alianza de Vida FUNAVID para fortalecer su calidad de vida. Para lograr este objetivo, se empleará un enfoque cualitativo y se hará uso de técnicas de recolección de datos cualitativas, como entrevistas en profundidad y análisis documental para recopilar y analizar la información necesaria. En cuanto a los resultados obtenidos, se espera identificar y analizar patrones y temas recurrentes relacionados con las estrategias de afrontamiento utilizadas por los NNA. Estos resultados proporcionarán un mayor entendimiento de las estrategias más relevantes y efectivas para fortalecer la calidad de vida de los NNA con diagnóstico oncológico. En relación con las consideraciones éticas, se garantizará el respeto por la autonomía de los participantes y se obtendrá su consentimiento informado antes de su inclusión en el estudio. Se protegerá la privacidad y confidencialidad de la información recopilada, asegurando que los datos sean utilizados únicamente para fines de investigación.

Palabras clave: Estrategias de afrontamiento, calidad de vida, cáncer, niños, niñas y adolescentes.

Abstract

Cancer is a chronic disease that affects a large population globally, including children and adolescents (NNA). Although medical treatments are necessary for their survival, it is also essential to consider how this disease directly affects the quality of life of patients. For this reason, in this research, the objective is to examine the coping strategies used by children and adolescents with a cancer diagnosis from the Alianza de Vida FUNAVID foundation to strengthen their quality of life. To achieve this objective, a qualitative approach will be used and qualitative data collection techniques such as in-depth interviews and documentary analysis will be used to collect and analyze the necessary information. Regarding the expected results, it is expected to identify and analyze recurring patterns and themes related to the coping strategies used by children. These results will provide a better understanding of the most relevant and effective strategies to strengthen the quality of life of children diagnosed with cancer. In relation to ethical considerations, respect for the autonomy of the participants will be guaranteed and their informed consent will be obtained before their inclusion in the study. The privacy and confidentiality of the information collected will be protected, ensuring that the data is used only for research purposes.

Keywords: Coping strategies, quality of life, cancer, children, and adolescents.

Introducción

La intervención en la población de niños, niñas y adolescentes (NNA) con diagnóstico oncológico es esencial para el campo del trabajo social. Como señala Alderfer et al. (2010), estos jóvenes experimentan altos niveles de estrés e incertidumbre ante su enfermedad, lo que resulta en depresión y falta de esperanza. Por lo tanto, es crucial para ellos desarrollar estrategias efectivas que mejoren su calidad de vida y les permitan fortalecer sus proyectos de vida.

En este contexto, el objetivo de este estudio es indagar las estrategias de afrontamiento para mejorar la calidad de vida usadas por los niños, niñas y adolescentes (NNA) con diagnóstico oncológico de la fundación Alianza de Vida FUNAVID ubicada en la ciudad de Medellín, Antioquia. El estudio se llevará a cabo mediante el enfoque cualitativo de la investigación, con el objetivo de identificar las estrategias de afrontamiento utilizadas por los NNA y analizar cómo estas contribuyen al fortalecimiento de su calidad de vida. En este sentido, se espera que los hallazgos de la investigación sirvan como una herramienta útil para los profesionales de trabajo social y de la salud en la atención y acompañamiento de los NNA con cáncer, y que contribuyan al desarrollo de intervenciones específicas para mejorar su bienestar emocional y su calidad de vida.

De este modo, el documento se estructura en ocho capítulos que abarcan desde la introducción hasta la conclusión y recomendaciones. En el Capítulo 1, llamado planteamiento del problema se presenta la descripción del problema y la formulación de este. En el Capítulo 2, nombrado Justificación, se aborda la justificación de la investigación. El Capítulo 3, se enfoca en el objetivo principal del estudio y los específicos. En el Capítulo 4, se desarrolla el marco de

referencia, incluyendo los antecedentes, marco teórico y legal. El Capítulo 5, se centra en el diseño metodológico, enfoque, alcance, población y muestra, recolección de la información, consentimiento informado, instrumentos, procedimientos y resultados esperados. En el Capítulo 6, se describe el método de análisis de datos. El Capítulo 7, resultados obtenidos. En el Capítulo 8, conclusiones. En el Capítulo 9, recomendaciones, referencias bibliográficas y anexos necesarios para el entendimiento del estudio.

Capítulo I. Planteamiento del Problema

1.1 Descripción del problema

El cáncer infantil es una enfermedad que afecta a niños, niñas y adolescentes (NNA) en todo el mundo, siendo uno de los mayores desafíos para la salud pública que afecta no solo a nivel internacional, nacional, sino también a nivel local en la ciudad de Medellín. La prevalencia de esta enfermedad ha aumentado en las últimas décadas, generando preocupación en la comunidad médica y científica. Según datos de la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2021), cada año 400.000 NNA son diagnosticados con cáncer en todo el mundo, convirtiéndose en la principal causa de mortalidad entre NNA en todo el mundo.

En la región de las Américas, en el año 2020 se estima que hubo 32.065 nuevos casos de cáncer en niños de 0 a 14 años, de los cuales 20.855 ocurrieron en países de América latina y el caribe. Para ese mismo año, esta enfermedad fue la causa de 8.544 niños menores de 15 años; de ello, 7.076 pertenecían a países de América Latina y el caribe (OPS, 2021). Para este año 2023, se estima que en América latina y el caribe al menos 29.000 NNA menores de 19 años sean afectados por el cáncer, de los cuales 10.000 fallecerán a causa de la enfermedad (OPS, 2023). En Colombia, según el informe de Cuenta de Alto Costo (CAC, 2021), en el periodo comprendido entre enero del 2019 y enero del 2020, se reportaron 7.769 casos pediátricos prevalentes, es decir, 876 casos nuevos, lo que representa un 44,84% con respecto a los 656 del periodo comprendido entre el 2018 y 2019. Es importante resaltar, que la proporción de nuevos casos reportados y la mortalidad también incremento del 57% al 59% frente a lo reportado en el año 2019 (Velásquez, 2021).

En Colombia esta es una enfermedad que afecta, según el Ministerio de Salud y Protección Social (Minsalud, 2022), a 2.200 menores de 18 años cada año. En el 2022, los datos premilitares notificados por el Sistema de Vigilancia en Salud Pública (SIVIGILA, [Instituto Nacional de Salud (INS) y Minsalud, 2023]), exponen que 1.835 niños fueron diagnosticados con cáncer, esto supone un incremento del 1,5% en comparación con el año 2021. A nivel nacional, el Observatorio Global de Cáncer (Minsalud, 2023) estimó una tasa nacional de incidencia de cáncer en NNA de 14,2 por 100.000 habitantes.

En Antioquia la situación no es diferente, para el año 2019 202 casos por 100 mil menores de 18 años fueron diagnosticados, de los cuales el 59,4% fueron niños y 40,4% niñas (Gobernación de Antioquia, 2021). En el año siguiente 2021 se registraron 182 casos, la mayoría de ellos entre los 10 y 14 años (Gobernación de Antioquia, 2022). Para el año 2022, aún no se hayan cifras oficiales que respalden la prevalencia del cáncer infantil en la ciudad de Medellín, sin embargo, cifras del Hospital Infantil San Vicente Fundación (2023) dan una idea de lo que representó esta enfermedad en la comunidad infantil. Según su informe, para el 2022 se brindó atención a 630 niños con cáncer, se realizaron 1,602 sesiones de quimioterapia, 185 cirugías a pacientes oncológicos y más de 2.000 consultas de oncología y hematología pediátrica de alta complejidad.

Además, el aumento en la incidencia del cáncer infantil en los últimos años es evidente, y a pesar de los avances significativos en la ciencia y en la medicina para encontrar la cura del cáncer infantil, esta es una enfermedad grave que los NNA enfrentan con grandes desafíos, tanto físicos como emocionales. La enfermedad en sí es difícil de sobrellevar, ya que requiere una

amplia gama de tratamientos complejos y prolongaos como quimioterapia, radioterapia y cirugía, que son dolorosos y agotadores (Sociedad Americana Contra el Cáncer, 2023). Estos tratamientos también tienen efectos secundarios a largo plazo que afectan la calidad de vida de los pacientes. Además, el cáncer infantil también llega a afectar la calidad de vida del niño o niña en términos de relaciones sociales y educación (Pozo et al., 2015). A pesar de esto, los NNA utilizan diferentes estrategias de afrontamiento para hacer frente a la enfermedad y sus consecuencias (Álvarez y Ulibarri 2022).

Según un estudio publicado en el *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, los NNA con cáncer utilizan diferentes estrategias de afrontamiento para hacer frente a la enfermedad y sus consecuencias (Lee, et al., 2017). Estas estrategias incluyen buscar apoyo emocional, participar en actividades que les gusten, usar información para comprender mejor la enfermedad y el tratamiento, y tener comunicación abierta con los médicos y otros profesionales de la salud (Sawin et al., 2019). La búsqueda de apoyo emocional puede ser proporcionada por amigos, familiares, profesionales de la salud, organizaciones e inclusive, por otros pacientes con cáncer.

El apoyo emocional ayuda a los niños y adolescentes a lidiar con el estrés y la ansiedad asociados con el cáncer infantil. Según el *National Cancer Institute* (2023), el apoyo emocional de amigos y familiares también ayuda a reducir el estrés en niños y adolescentes con cáncer. Los NNA también pueden participar en actividades que les gusten, como deportes o hobbies creativos, lo que les ayuda a mejorar su estado de ánimo y a distraerse de los efectos secundarios del tratamiento (Córdova et al., 2021). Además, comprender mejor la enfermedad y el

tratamiento también los ayuda a sentirse más en control y preparados para manejar los cambios y desafíos que se presenten.

Como se resalta, los NNA utilizan diferentes tipos de estrategias de afrontamiento, aunque no todas son igualmente efectivas. Por esta razón, es esencial indagar y analizar las estrategias de afrontamiento utilizadas por los NNA con diagnóstico oncológico de la Fundación Alianza de Vida FUNAVID, ya que estas estrategias tienen un gran impacto en su calidad de vida. La fundación Alianza de Vida FUNAVID por su parte, brinda apoyo integral a los NNA con cáncer y a sus familias, y se ha destacado por acompañar de manera psicosocial durante el proceso de tratamiento. Por lo tanto, la comprensión de cómo los NNA manejan el estrés, la ansiedad y demás variables asociadas con el cáncer infantil ayudará a los profesionales de la salud a proporcionar un mejor apoyo emocional y psicológico. Además, conocer las estrategias de afrontamiento utilizadas por los NNA también es útil para desarrollar intervenciones específicas para mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

Asimismo, la investigación de las estrategias de afrontamiento utilizadas por los NNA con diagnóstico oncológico permitirá analizarlas y ver su papel en el fortalecimiento de su calidad de vida. Es importante destacar que la identificación y el análisis de estas estrategias deben ser realizados de manera sensible y respetuosa, tomando en cuenta la perspectiva y la experiencia de los propios pacientes y sus familiares y cuidadores. Con una comprensión más profunda de cómo los NNA manejan el estrés y la ansiedad relacionados con el cáncer, se desarrollarán intervenciones específicas que promuevan una mejor calidad de vida para estos pacientes y sus familias. La investigación en este ámbito es esencial para mejorar la atención y el bienestar de los NNA con cáncer.

1.2 Formulación del problema

El presente proyecto se enfoca en explorar las experiencias y estrategias de afrontamiento de los NNA con diagnóstico oncológico que reciben apoyo de la Fundación Alianza de vida FUNAVID ubicada en Medellín, desde un enfoque cualitativo. Este permite una comprensión detallada de las experiencias, percepciones, y estrategias de afrontamiento de estos pacientes, lo que es esencial para abordar la complejidad de los fenómenos sociales y proporcionar explicaciones contextualizadas.

Es importante tener de base unas preguntas que permitan conocer de manera precisa y certera la problemática abordada, las cuales son:

- ¿Cuáles son las experiencias subjetivas de los NNA con cáncer que reciben apoyo de la Fundación Alianza de vida FUNAVID ubicada en Medellín?
- ¿Cómo perciben los NNA con cáncer el proceso de afrontamiento de su enfermedad en el contexto de la Fundación Alianza de vida FUNAVID?
- ¿Qué estrategias de afrontamiento emergen de las experiencias de los NNA y cómo se relacionan con su calidad de vida en este entorno?

De esta manera el enfoque cualitativo permitirá obtener una visión más detallada y contextualizada de las experiencias de los NNA con cáncer y cómo enfrentan esta enfermedad, considerando el apoyo brindado por la Fundación Alianza de vida FUNAVID.

En base en lo anteriormente contextualizado es importante comprender que el cáncer infantil se ha convertido en un desafío apremiante tanto a nivel global como en el ámbito local, específicamente en la ciudad de Medellín. La incidencia de esta enfermedad ha aumentado significativamente en las últimas décadas, generando una creciente preocupación entre la comunidad médica y científica. De acuerdo con datos de la Organización Panamericana de la

Salud (OPS, 2021), se estima que cada año se diagnostican alrededor de 400,000 niños, niñas y adolescentes (NNA) con cáncer, lo que lo convierte en la principal causa de mortalidad en este grupo etario a nivel mundial.

Después de conocer estadísticamente la complejidad del cáncer y como ha trascendido cada vez más en la población infantil es importante reconocer que este estudio se enfoca en la necesidad de comprender y analizar las estrategias de afrontamiento utilizadas por los NNA con diagnóstico oncológico en el contexto de la Fundación Alianza de vida FUNAVID ubicada en la ciudad de Medellín. Para comprender mejor esta situación es relevante realizar una serie de cuestionamientos que visualizan la perspectiva de la población frente a todas las estrategias que pueden implementar para salir adelante frente a su necesidad:

- ¿Cuál es la clasificación conceptual de las estrategias de afrontamiento empleadas por los NNA con diagnóstico oncológico que reciben apoyo de la Fundación Alianza de vida FUNAVID?
- ¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento específicas que emplean los NNA y cómo se adaptan a sus necesidades individuales, considerando el contexto de la Fundación Alianza de vida FUNAVID?
- ¿Cómo impactan estas estrategias de afrontamiento en la mejora de la calidad de vida de los NNA con diagnóstico oncológico en el marco de la Fundación FUNAVID?

Una vez identificadas estas preguntas orientadoras, es indispensable tener claro todo lo que conlleva la investigación; cuáles son las situaciones o aspectos que llevaron a generar este proyecto con el fin de crear conocimientos y aprendizajes que se compartan y generen inspiración de nuevos estudios.

La justificación es esencial para comprender este proyecto y su relevancia, donde explica que el cáncer infantil representa un desafío significativo para los NNA diagnosticados, como para sus familias. La comprensión del paciente hacia su diagnóstico y cómo las estrategias mejoran su calidad de vida es fundamental para brindar un apoyo psicológico y emocional efectivo.

La investigación también, proporciona información valiosa para el desarrollo de intervenciones específicas destinadas a mejorar la calidad de vida de los pacientes en el contexto brindado por la Fundación Alianza de vida FUNAVID.

Al reconocer la importancia de este proyecto y sus alcances es importante implementar objetivos que impulsen el cumplimiento de estos y lograr las metas propuestas. Estos son:

Objetivo 1: Examinar la clasificación de las estrategias de afrontamiento teniendo en cuenta las búsquedas y teorías de autores.

Para lograr este objetivo, se realizará una revisión de documentos recuperados en las diferentes bases de la web en el campo de trabajo social y la salud. Se identificarán y analizarán diferentes modelos y enfoques teóricos que aborden la clasificación de las estrategias de afrontamiento utilizadas por los NNA con diagnóstico oncológico. Se recopilarán y sintetizarán los hallazgos relevantes para desarrollar un marco conceptual sólido que sirva como base para la identificación y análisis de las estrategias de afrontamiento en este contexto.

Objetivo 2: Identificar las estrategias de afrontamiento que fortalecen la calidad de vida de los NNA con diagnóstico oncológico de la fundación Alianza de vida FUNAVID, considerando sus necesidades individuales.

Se llevarán a cabo entrevistas con los padres de los NNA de la fundación Alianza de Vida FUNAVID. Se utilizará una guía de entrevista que abarque las variables y subcategorías

relacionadas con las estrategias de afrontamiento y la calidad de vida. Se realizará un muestreo aleatorio de 7 familias. Durante las entrevistas, se fomentará un ambiente de confianza y empatía para que los participantes compartan abiertamente sus experiencias y estrategias de afrontamiento utilizadas. Los datos recopilados serán transcritos y analizados de manera sistemática utilizando el enfoque inductivo que generara conclusiones acerca del problema planteado

Objetivo 3: Describir las estrategias de afrontamiento identificadas para fortalecer la calidad de vida de los NNA con diagnóstico oncológico.

Se realizará un análisis de contenido de los datos recopilados a partir de las entrevistas. Se organizarán las respuestas de los participantes en categorías relacionadas con las estrategias de afrontamiento y se buscarán patrones y temas recurrentes. Se utilizará una matriz para facilitar la comparación y el análisis de los datos. Se prestará especial atención a las estrategias de afrontamiento que se relacionen con el fortalecimiento de la calidad de vida de los NNA, considerando sus necesidades individuales. Los resultados obtenidos se interpretarán y discutirán a la luz del marco conceptual desarrollado en el objetivo 1 y se generarán conclusiones relevantes para la mejora de la atención y el apoyo a los NNA con diagnóstico oncológico.

Todo este proceso ayudara a la recopilación de la información sobre cada una de las estrategias implementadas y como han trascendido en la vida de NNA, si ha mejorado su calidad de vida y como ha fortalecido su estado anímico.

Capítulo II. Justificación

El estudio de las estrategias de afrontamiento de los NNA con diagnóstico oncológico es de suma importancia en el campo del trabajo social y de la salud debido a que permite comprender cómo estos pacientes enfrentan y sobrellevan una enfermedad altamente estresante y compleja. Según Lazarus y Folkman (1984), “la forma en que una persona maneja una situación estresante es clave para su bienestar emocional y físico”. Por lo tanto, identificar las estrategias de afrontamiento utilizadas por los NNA de la fundación FUNAVID se proporcionará información valiosa para desarrollar intervenciones específicas que contribuyan a mejorar su calidad de vida y bienestar. Además, este estudio contribuirá a la investigación sobre la atención de pacientes pediátricos con cáncer, lo que a su vez tendrá un impacto positivo en la práctica clínica y en la formulación de políticas de salud.

Este enfoque es importante ya que, a pesar de los avances en el tratamiento del cáncer infantil, los NNA con esta condición todavía enfrentan muchos desafíos emocionales y psicológicos que afectan su bienestar y calidad de vida. La propuesta es viable debido al acceso directo a la población objetivo a través de la Fundación Alianza de Vida FUNAVID. Esta fundación ha brindado apoyo integral a los NNA con cáncer y a sus familias, incluyendo atención psicosocial durante el proceso de tratamiento. Además, la investigación se realizará con el consentimiento informado de los participantes y/o sus cuidadores primarios y se seguirán todos los protocolos éticos y de seguridad necesarios para garantizar la confidencialidad y el respeto a los derechos de los participantes.

En cuanto a su aporte, la investigación contribuirá a la mejora de la atención y el apoyo psicosocial para los NNA con cáncer y sus familias. Al comprender mejor las estrategias de afrontamiento utilizadas por los NNA, los profesionales de la salud y el trabajo social

proporcionará un mejor apoyo emocional y psicológico, y desarrollar intervenciones específicas para mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

Se espera que los hallazgos de este estudio tengan un impacto positivo en la calidad de vida de los NNA con cáncer infantil de la fundación Alianza de Vida FUNAVID, y que se promueva un enfoque de atención integral que aborde tanto las necesidades físicas como las emocionales y psicológicas de estos pacientes y sus familias. Desde una perspectiva del trabajo social, este estudio busca abordar las necesidades de una población que requiere de atención especializada y multidisciplinaria. Se espera que los hallazgos de este estudio contribuyan a una mayor comprensión de las estrategias de afrontamiento utilizadas por los NNA con cáncer infantil y que sirvan como base para el diseño de intervenciones y programas de apoyo psicosocial más efectivos y centrados en las necesidades individuales de cada paciente. Así mismo, se espera que este estudio sea un punto de partida para futuras investigaciones en el ámbito del trabajo social y la atención integral de la salud, y que promueva la implementación de enfoques más holísticos y centrados en la persona en el cuidado de los pacientes con cáncer infantil.

2.1 Valor

En el caso de esta investigación, se reconoce que existe un alto valor social en el estudio de las estrategias de afrontamiento utilizadas por los NNA con diagnóstico oncológico. Esta investigación tiene el potencial de generar conocimientos significativos sobre cómo estos NNA enfrentan los desafíos asociados al cáncer y cómo se pueden mejorar sus experiencias y calidad de vida. Desde una perspectiva científica, esta investigación contribuirá al campo del estudio del afrontamiento en NNA con diagnóstico oncológico. Los resultados obtenidos podrán enriquecer

el conocimiento existente y proporcionar nuevas perspectivas sobre las estrategias de afrontamiento utilizadas en esta población específica.

Además, se espera que los hallazgos sean relevantes desde el punto de vista clínico, ya que podrán informar y guiar la práctica de profesionales de la salud y otros actores involucrados en la atención y apoyo a estos NNA. En términos éticos, se considera de gran importancia llevar a cabo esta investigación debido a su potencial para explorar como mejorar la calidad de vida de los NNA con diagnóstico oncológico. Se busca respetar su dignidad y promover su bienestar al comprender mejor sus experiencias y necesidades.

Capítulo III. Objetivos

3.1 Objetivo general

Indagar las estrategias de afrontamiento para mejorar la calidad de vida usadas por los niños, niñas y adolescentes (NNA) con diagnóstico oncológico de la fundación Alianza de Vida FUNAVID.

3.2 Objetivos específicos

- Examinar la clasificación de las estrategias de afrontamiento teniendo en cuenta la búsqueda y teorías de autores.
- Identificar las estrategias de afrontamiento que fortalecen la calidad de vida de los NNA con diagnóstico oncológico de la fundación Alianza de vida FUNAVID, considerando sus necesidades individuales.
- Describir las estrategias de afrontamiento identificadas para fortalecer la calidad de vida de los NNA con diagnóstico oncológico de la Fundación Alianza de Vida FUNAVID.

Capítulo IV. Marco de referencia

4.1 Antecedentes o estado del arte

A nivel internacional, Pereira et al. (2021) en su estudio buscaron describir las conductas de afrontamiento utilizadas por niños y adolescentes con cáncer que reciben tratamiento de quimioterapia, diferenciadas por sexo, edad y tipo de cáncer. Mediante un estudio descriptivo transversal, los autores presentan que los resultados indican que los participantes usaron estrategias de afrontamiento con mayor probabilidad de tener un resultado adaptativo, como ver televisión, hablar y tomar sus medicamentos. También hubo diferencias en las estrategias de afrontamiento en cuanto al sexo, edad y tipo de cáncer. Estas diferencias resaltan la necesidad de intervenciones personalizadas que incluyan características específicas para facilitar la adaptación del niño al tratamiento. Este estudio proporciona información valiosa para la implementación de intervenciones de apoyo en el tratamiento del cáncer infantil, lo cual es relevante para la presente investigación que busca mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes con cáncer.

En esta misma línea, Pinho y Gameiro (2020) en su investigación describen cómo la pérdida de cabello en adolescentes con cáncer es un importante factor de estrés y ansiedad, las estrategias de afrontamiento más utilizadas y las percibidas como más efectivas. El estudio realizado con una muestra de 30 adolescentes de Portugal identificó las emociones más frecuentes ante la pérdida de cabello, así como las estrategias de afrontamiento más utilizadas y eficaces. Los resultados señalan que las estrategias de afrontamiento más utilizadas por los adolescentes para lidiar con la pérdida del cabello son la resignación, que fue indicada por todos los adolescentes. La distracción, la reestructuración cognitiva y la resolución de problemas

fueron señaladas por el 90,00% de la muestra. La estrategia menos frecuente fue el aislamiento social, apuntada por el 53,33% de la muestra.

A nivel nacional, Peña (2017) en su investigación se enfocó en describir la influencia de las diferentes estrategias de afrontamiento en la calidad de vida de los pacientes con cáncer infantil. Se realizó una revisión documental en bases de datos y páginas de instituciones de salud, lo que permitió identificar que las estrategias de afrontamiento mitigan los efectos negativos de la enfermedad, como la afectación funcional, trastorno del sueño, imagen corporal y cambios de ánimo. Entre las estrategias de afrontamiento efectivas se encuentran los procesos comunicacionales asertivos, la atención en salud humanizada, la relación padre-hijos y las redes sociales. Como lo expone el autor, estas estrategias fortalecen tanto los procesos internos como externos del niño, niña o adolescente con patología oncológica, lo que se traduce en una mejora de su calidad de vida y disminución del impacto negativo de la enfermedad en su dimensión personal, familiar y social.

Asimismo, Agudelo et al. (2021) en su estudio analizan las estrategias de afrontamiento utilizadas por niños con cáncer durante su tratamiento oncológico, con el objetivo de mejorar la aceptación del diagnóstico y la adherencia al tratamiento. El estudio se realizó mediante entrevistas a padres, cuidadores y un profesional en el tema, y se identificaron categorías emocionales y conductuales de las estrategias de afrontamiento utilizadas por los niños. Se encontró que las estrategias positivas más relevantes incluyen el juego, el interés en las actividades escolares y el fortalecimiento del vínculo parental, lo cual es crucial para la adherencia al tratamiento. Por otro lado, se identificó que las estrategias negativas son el miedo y

la depresión debido al estrés emocional. En conclusión, los autores resaltan que es importante fomentar actividades lúdicas y educativas continuas, brindar apoyo psicológico y emocional por parte de los padres y ser honestos con los niños en relación con su estado de salud. Estos resultados son útiles para diseñar intervenciones psicológicas más personalizadas para los niños con cáncer durante su tratamiento.

Tabla 1 *Construcción temporal de los antecedentes.*

Estado del arte

Autor	Año	Aporte
Peña.	2017	Se destaca la importancia de las estrategias de afrontamiento para mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer, incluyendo la comunicación, atención humanizada, la relación padre-hijos y redes sociales como efectivas para el bienestar del niño.
Agudelo, Aguirre, Álzate, y Guerra.	2021	Los NNA con cáncer usan estrategias positivas como el juego, actividades escolares y vínculo parental para mejorar su adherencia al tratamiento. Estrategias negativas incluyen miedo y depresión. Estos hallazgos ayudan a diseñar intervenciones personalizadas para mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer.
Pereira, Costa, y Benzaquen.	2021	Hallazgos muestran que NNA con cáncer utilizan diversas estrategias de afrontamiento, siendo las más efectivas las actividades lúdicas y apoyo emocional de los padres, que varían según edad, género y tipo de cáncer. Los resultados subrayan la necesidad de intervenciones personalizadas para fomentar estrategias adaptativas y brindar apoyo emocional, mejorando la calidad de vida de los pacientes jóvenes.
Pinho y Gameiro	2020	La investigación destaca la importancia del estrés y la ansiedad causados por la pérdida de cabello en adolescentes con cáncer. Se describen estrategias efectivas para lidiar con esta situación, lo que será relevante para la investigación en la calidad de vida de pacientes jóvenes con cáncer.

Fuente: elaboración propia.

4.2 Marco teórico

4.2.1 Estrategias de afrontamiento

Las estrategias de afrontamiento son tan numerosas como lo son los factores estresantes que las preceden. El afrontamiento se refiere a las estrategias que las personas utilizan para manejar situaciones estresantes o amenazantes, como una enfermedad grave. Lazarus y Folkman (1984) teorizaron sobre el afrontamiento exponiendo que implica "los esfuerzos cognitivos y conductuales constantes para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desafiantes de los recursos del individuo" (p.45). Es decir, el uso de recursos cognitivos y conductuales, que pueden ser pensamientos o acciones, que una persona hace uso para hacerle frente a una situación que es estresante o desafiante.

Como lo expone la *American Psychological Association* - APA (2023), las estrategias de afrontamiento son acciones, pensamientos o procesos mentales que se emplean para hacer frente a situaciones que son desagradables o estresantes, o para cambiar la manera en que se reacciona ante ellas. A diferencia de los mecanismos de defensa, que pueden ser inconsciente e ineficaces para resolver problemas, las estrategias de afrontamiento implican un enfoque consciente y directo para enfrentar los problemas.

Existen diversos métodos para clasificar este tipo de estrategias (Lazarus y Folkman, 1984; Roth y Cohen, 1986). En un primer momento, Lazarus y Folkman (1984) expusieron que el afrontamiento se divide según su función, en el afrontamiento centrado en el problema y el afrontamiento centrado en la emoción. El primero de ellos, el centrado en el problema, incluye aquellas estrategias que abordan directamente el problema para manejarlo o eliminarlo, por

ejemplo, buscar ayuda de otros para resolver la situación. El segundo, el centrado en la emoción, se enfoca en regular las respuestas emocionales ante el estrés, por ejemplo, a través del uso de sustancias o la expresión emocional.

Posteriormente, Roth y Cohen (1986), lo conceptualizaron en términos de la dirección de la respuesta de afrontamiento en relación con la amenaza o factor estresante, categorizándola en estrategias de acercamiento o evitación. La estrategia de afrontamiento de acercamiento involucra enfrentar directamente el factor estresante y tomar medidas para resolverlo o buscar información para hacerlo. En cambio, las estrategias evitativas implican intentos psicológicos o conductuales para desconectarse de la situación estresante, como negarla o aislarse de ella.

Un modelo más reciente propuesto por Bruce et al. (2014), identifica tres dimensiones, cada una compuesta por subtipos específicos de estrategias de afrontamiento. La primera dimensión es el afrontamiento voluntario, que implica esfuerzos conscientes para resolver el problema, en contraposición al afrontamiento involuntario, que se refiere a reacciones automáticas basadas en el temperamento de la persona. La segunda dimensión implica respuestas de compromiso, es decir, dirigidas hacia el factor estresante o la propia reacción, versus respuestas de desconexión, que se dirigen fuera del factor estresante o la propia reacción. Finalmente, la tercera dimensión es el afrontamiento de control primario, es decir, aquellas estrategias que buscan alterar directamente las condiciones objetivas, mientras que las estrategias de control secundario se enfocan en la adaptación al problema.

Las estrategias de afrontamiento son vitales para la salud mental y emocional al enfrentar situaciones estresantes. Los modelos teóricos han identificado varios tipos y dimensiones de estrategias. En la práctica clínica, es importante tener en cuenta las estrategias utilizadas por cada persona y evaluar su efectividad en la gestión del estrés para ayudar en el desarrollo de estrategias más efectivas y adaptativas.

4.2.2 *Calidad de Vida*

Este se define como la percepción subjetiva del bienestar físico, mental, social y anímico de un ser. De esta manera, la calidad de vida es definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1996) como la evaluación subjetiva que tiene una persona acerca de su posición en la vida, en relación con sus propios objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones, en el contexto de su cultura y sistema de valores. La calidad de vida pretende captar el bienestar, individual o grupal, negativo o positivo de la existencia en un momento específico (Teoli y Bhardwaj, 2022).

En la actualidad, la calidad de vida es una medida importante en el éxito del tratamiento de enfermedades, especialmente en enfermedades crónicas como el cáncer. Los NNA con diagnóstico oncológico enfrentan múltiples desafíos físicos, psicológicos, emocionales y sociales durante el proceso del diagnóstico, tratamiento y recaídas que afectan directamente su calidad de vida (Toro y Pérez, 2022). En una investigación reciente en Brasil sobre la calidad de vida en niños y adolescentes en tratamiento por cáncer, se encontró que “los niños con cáncer tienen una calidad de vida significativamente menor en comparación con la población general” (Nunes et al., 2018, p.67). Y esto es debido a las variables como el tipo y la gravedad de cáncer, el tratamiento al que sea sometido, la duración del tratamiento, el apoyo emocional y social.

La evaluación de la calidad de vida de los NNA con cáncer es crucial para identificar los factores que mejoran o empeoran su bienestar. Existen herramientas específicas para esta labor, y estas miden aspectos físicos, psicológicos, sociales y funcionales. Una de las más utilizadas en la medicina pediátrica es The Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) desarrollada por Varni (1998), que evalúa la calidad de vida en niños y adolescentes en relación con la salud física, emocional, social y escolar. Esta herramienta examina las diversas áreas de la vida de los NNA lo que permite tener una visión integral de los aspectos más relevantes que conforman y tienen peso en la vida de los pacientes oncológicos; y permite crear intervenciones médicas, psicológicas y sociales que permitan mejorar la calidad de vida de los NNA. Desde este acercamiento, los programas de intervención podrían incluir actividades creativas, recreativas y deportivas, así como terapias psicológicas y de apoyo, mejorarían significativamente la vida de los pacientes pediátricos con diagnóstico oncológico (Hwang et al., 2023).

En este sentido, es fundamental comprender que la calidad de vida de los NNA con cáncer no solo depende del tratamiento médico, sino que en ella influyen factores sociales, emocionales, psicológicos, entre otros que afectan directamente como los pacientes viven y enfrentan esta enfermedad. Así mismo, entender que las estrategias de afrontamiento permiten mejorar la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico oncológico, diversos estudios concuerdan en que, por ejemplo, el uso de estrategias de afrontamiento positivas, como la religiosidad y el apoyo social, está significativamente relacionado con una mejor calidad de vida en pacientes con cáncer crónico (Panahi et al., 2019). Por otro lado, el uso de estrategias de

afrontamiento negativas, como la evitación y la negación, se ha relacionado con una disminución en la calidad de vida de los pacientes (Minaei et al., 2020).

4.2.3 Validez científica

Dentro del marco de esta investigación, se concede una atención particular a la validez científica del estudio, garantizando la implementación de un diseño riguroso y adecuado que se ajuste a los objetivos establecidos. El objetivo científico de este estudio se centra en la exploración y análisis de las estrategias de afrontamiento empleadas por los NNA que han sido diagnosticados con cáncer, con el propósito de mejorar su calidad de vida. Con el fin de alcanzar este objetivo, se implementará un diseño metodológico que tome en cuenta las características específicas de la población de estudio y las consideraciones éticas necesarias. Se optará por utilizar técnicas de recolección de datos apropiadas, como las entrevistas y el análisis documental. Estas herramientas posibilitarán la obtención de información detallada acerca de las estrategias de afrontamiento utilizadas por los NNA de la fundación Alianza de Vida FUNAVID.

Además, se dará una consideración especial a los aspectos éticos asociados al consentimiento informado, la privacidad y la confidencialidad de los participantes involucrados en esta investigación. Se asegurará que tanto los participantes como sus padres o tutores legales reciban una información clara y comprensible acerca del propósito del estudio, los procedimientos y los posibles riesgos y beneficios. Se respetará la autonomía de los participantes y se obtendrá su consentimiento informado de manera previa a su participación en la investigación. La privacidad y la confidencialidad de los datos serán protegidas, garantizando la no divulgación de información identificable sin el consentimiento expreso de los participantes.

En cuanto al instrumento utilizado, se aplicará una guía de entrevista especialmente diseñada para abordar de manera precisa las variables y subcategorías pertinentes relacionadas con las estrategias de afrontamiento. El plan de análisis se llevará a cabo de manera coherente con los objetivos planteados en este estudio. Los datos recopilados mediante las entrevistas y el análisis documental serán organizados y categorizados de forma sistemática. Este enfoque de análisis inductivo permitirá identificar las estrategias más significativas y efectivas para fortalecer la calidad de vida de estos niños y adolescentes.

En síntesis, se enfatizará en garantizar la validez científica de esta investigación a través de la implementación de un diseño adecuado, la selección de técnicas apropiadas para recopilar datos, así como el respeto de los aspectos éticos relacionados con los participantes y la confidencialidad de la información. Contribuirá a obtener resultados confiables y significativos, enriqueciendo así el conocimiento en el campo de las estrategias de afrontamiento en NNA con diagnóstico oncológico.

4.3 Marco legal

La importancia del marco legal en la investigación radica en establecer las leyes y normas que regulan el tema de estudio. En el caso de la investigación en niños con cáncer, es necesario considerar las leyes que protegen sus derechos y establecen los principios y derechos en materia de salud en Colombia. Por lo tanto, se presentará una revisión de las leyes y normas más relevantes para garantizar la protección y atención integral de la salud de los niños con cáncer.

En este sentido, la Constitución Política de Colombia (1991) establece en su artículo 44 el derecho a la protección integral de los niños, niñas y adolescentes. Esto incluye su derecho a una

vida digna, a la salud y a la atención integral en caso de enfermedad, así como a la protección contra toda forma de violencia, abuso y explotación. Por lo tanto, esta ley es de suma importancia para garantizar una adecuada protección de los derechos de los niños con cáncer. La Ley 1098 de 2006 (Código de la Infancia y la Adolescencia) es otra ley relevante para esta investigación, ya que regula los derechos y deberes de los niños, niñas y adolescentes en Colombia. Esta ley establece la obligación del Estado de garantizar la protección integral de los niños y niñas, incluyendo su derecho a la salud, a una vida digna y a una familia. Además, esta ley se enfoca en la prevención de la violencia, el maltrato y la explotación de los niños y niñas, y en la atención especial a aquellos que se encuentran en situaciones de vulnerabilidad.

Igualmente, la Declaración de los Derechos del Niño (Organización de las Naciones Unidas [ONU], 1959), y la Convención sobre los Derechos del Niño (UNICEF, 1989), establecen los derechos fundamentales de los niños y niñas a nivel internacional, incluyendo su derecho a una vida saludable, a la educación, a la protección contra la explotación y la violencia, y a la participación en la sociedad. Dado que estas normas internacionales han sido adoptadas por Colombia y son vinculantes en el ámbito nacional, es importante tenerlas en cuenta en esta investigación para garantizar la protección de los derechos de los niños con cáncer y asegurar una atención integral y adecuada a su salud. Finalmente, La ley 1388 de 2010 "Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia", la cual busca garantizar el derecho a la vida y la salud de los niños con cáncer en Colombia. Esta resolución establece medidas para mejorar la atención y el tratamiento de los niños con cáncer, incluyendo el acceso a servicios de salud de calidad, la implementación de programas de prevención y detección temprana, la promoción de la investigación en esta área y la participación de la comunidad en el cuidado de estos niños.

Además, obliga al Estado a garantizar el acceso a los medicamentos y tratamientos necesarios para la atención de los niños con cáncer, y contempla medidas para proteger los derechos de estos niños y sus familias.

Capítulo V. Diseño metodológico

5.1 Enfoque Cualitativo

El enfoque cualitativo en la investigación es una estrategia que tiene como objetivo lograr una comprensión profunda y completa de la realidad social. Esta metodología se enfoca en la exploración de las experiencias, percepciones, significados y emociones de los individuos involucrados en un estudio, con el fin de obtener una visión más amplia y compleja de los fenómenos sociales en cuestión. Como afirma Hernández et al. (2014) en este enfoque se parte de que existe una realidad que debe ser explorada, interpretada y construida, donde se encuentran diferentes realidades subjetivas que se crean durante la investigación y que varían en forma y contenido entre individuos, grupos y culturas.

El enfoque cualitativo de investigación emplea técnicas de recopilación de datos como observación participante, entrevistas y análisis de documentos y artefactos culturales (Merriam y Tisdell, 2016). Estas técnicas permiten obtener una comprensión detallada de la realidad social, identificar patrones y relaciones en los datos, y formular teorías y explicaciones contextualizadas. En el ámbito del trabajo social, el enfoque cualitativo ayuda a comprender los procesos subyacentes de un programa social, las experiencias y percepciones de los participantes, y los factores que facilitan o limitan la implementación exitosa de la intervención (Gilbert, 2008). Es especialmente útil para abordar la complejidad de los fenómenos sociales y generar explicaciones detalladas.

5.2 Alcance

El alcance de esta investigación es examinar y analizar las estrategias de afrontamiento utilizadas por los NNA con diagnóstico oncológico de la fundación Alianza de Vida FUNAVID, con el fin de fortalecer su calidad de vida. Se busca explorar las diferentes estrategias que estos NNA emplean para enfrentar los desafíos asociados al diagnóstico y tratamiento del cáncer, y comprender cómo estas estrategias impactan en su bienestar físico, emocional y social. Es importante destacar que el alcance de este estudio se centra exclusivamente en los NNA atendidos por la fundación Alianza de Vida FUNAVID, sin abordar otros aspectos relacionados con el tratamiento médico del cáncer ni analizar políticas o sistemas de salud. Así mismo, se enfocará únicamente en las estrategias de afrontamiento utilizadas por los NNA con diagnóstico oncológico, sin incluir a otros grupos de edad o poblaciones en esta investigación.

El alcance de esta investigación se limita a recopilar y analizar datos cualitativos a través de técnicas como entrevistas, observación participante y análisis de documentos relevantes. No se realizará un seguimiento a largo plazo ni intervenciones específicas. Los resultados y conclusiones se aplicarán exclusivamente al contexto de los NNA con diagnóstico oncológico de la fundación Alianza de Vida FUNAVID, sin generalizar a otras poblaciones. De igual manera, este estudio busca contribuir indirectamente al campo educativo y de la salud, proporcionando información relevante para profesionales y actores involucrados en la atención y apoyo de estos niños y adolescentes.

5.3 Población y muestra

La población de este estudio está compuesta por 15 familias que forman parte de la fundación Alianza de Vida FUNAVID, las cuales tienen NNA con diagnóstico oncológico. Estas familias fueron seleccionadas debido a su participación en la fundación y su acceso a los servicios y apoyo proporcionados por la misma. Para la muestra de este estudio, se seleccionarán aleatoriamente 7 familias de las 15 que conforman la población. Este método de selección aleatoria garantizará que cada familia tenga la misma probabilidad de ser incluida en la muestra, lo que proporcionará una representación más equitativa de las experiencias y estrategias de afrontamiento utilizadas por las familias de la fundación Alianza de Vida FUNAVID.

5.3.1 Selección de participantes

Dentro del contexto de esta investigación, se otorgará una cuidadosa consideración a la selección de los participantes, con el objetivo de garantizar una identificación equitativa que tenga en cuenta su vulnerabilidad, así como el muestreo y el beneficio que podrían obtener. Se prestará especial atención a los principios éticos y se respetará la autonomía de los participantes, velando por su bienestar y el beneficio que puedan obtener al formar parte de este estudio.

Con el fin de garantizar una selección equitativa de los participantes, se establecerán criterios claros y transparentes para identificar a los NNA con diagnóstico oncológico que cumplan con los requisitos para ser incluidos en el estudio. Se considerarán aspectos como:

5.3.1.1 Criterios de inclusión:

- NNA con diagnóstico oncológico.
- NNA que se encuentren en tratamiento activo o en seguimiento médico.

- NNA cuyos padres o tutores legales estén dispuestos a participar y responder las preguntas de la entrevista.

5.3.1.2 Criterios de exclusión:

- NNA que no cuenten con un diagnóstico oncológico.
- NNA que hayan finalizado su tratamiento y no estén en seguimiento médico.
- NNA cuyos padres o tutores legales no estén dispuestos a participar y responder las preguntas de la entrevista.
- NNA cuyos padres o tutores legales no hayan otorgado el consentimiento informado para su participación en la investigación.

Así mismo, se llevará a cabo un proceso de muestreo aleatorio para asegurar la representatividad de la muestra. Mediante este enfoque, se seleccionarán de manera aleatoria los NNA que formarán parte del estudio, evitando así cualquier sesgo en la selección y garantizando que todos tengan la misma oportunidad de participar.

5.4 Recolección de la información

Para la recolección de información, se utilizarán dos técnicas principales: la entrevista y el análisis documental. La entrevista se realizará con el propósito de obtener datos detallados y contextualizados sobre las estrategias de afrontamiento utilizadas por los NNA. Se llevarán a cabo entrevistas individuales con los padres de los participantes, brindando un espacio seguro y confidencial para que puedan expresar sus experiencias, percepciones y prácticas de afrontamiento frente al diagnóstico y tratamiento del cáncer. Las entrevistas se llevarán a cabo utilizando un guion de preguntas semiestructuradas que permitirá explorar diferentes aspectos

relacionados con las estrategias de afrontamiento, sus efectos en la calidad de vida y las necesidades individuales de los NNA.

Además de las entrevistas, se realizará un análisis documental para recopilar información adicional relevante. Se revisarán las entrevistas realizadas y otros documentos relacionados con las estrategias de afrontamiento usadas por los NNA con diagnóstico oncológico y sobre el cáncer en general. Este análisis documental complementará las entrevistas al proporcionar una visión más completa de las estrategias de afrontamiento utilizadas y su contexto. La combinación de estas dos técnicas permitirá obtener una amplia gama de información y perspectivas que enriquecerán el análisis y los hallazgos de la investigación.

5.5 Consentimiento informado

Para este estudio se ha estructurado un formato de consentimiento informado que tiene como objetivo proteger los derechos y el bienestar de los participantes, asegurando que estén plenamente informados y tengan la libertad de tomar una decisión informada sobre su participación en el estudio. De esta forma, el formato de consentimiento informado para esta investigación contiene, en primer lugar, se incluye el título del estudio, que brinda una breve descripción del tema y el propósito de la investigación. A continuación, se mencionan los nombres e identificaciones de las investigadoras encargadas de llevar a cabo el estudio. Se presenta el objetivo del estudio, donde se explica de manera clara y concisa el propósito general de la investigación y lo que se busca lograr.

Seguidamente, se informa a los participantes que su participación en el estudio es voluntaria y que tienen el derecho de retirarse en cualquier momento sin enfrentar sanciones o consecuencias negativas. También se destaca que no están obligados a responder preguntas específicas si no se sienten cómodos haciéndolo. Se incluye una declaración de consentimiento

informado, en la cual los participantes declaran que han leído y comprendido la información proporcionada en el consentimiento informado. Además, autorizan su participación en el estudio y aceptan proporcionar los datos necesarios para llevar a cabo la investigación.

Se menciona que se ha informado a los participantes que el estudio no representa riesgos para su integridad y que se garantizará la confidencialidad de la información recopilada. Se destaca que se han brindado oportunidades para realizar preguntas y que todas las dudas han sido aclaradas de manera satisfactoria. Por último, se solicita la firma y la inclusión de la información personal del participante, como nombre y número de identificación, para indicar su consentimiento informado.

5.6 Instrumentos

En esta investigación se utilizarán dos instrumentos principales para la recolección de datos: una guía de entrevista y una matriz documental. La guía de entrevista se ha diseñado de manera cuidadosa y rigurosa para abarcar las variables y subcategorías que se pretenden explorar en relación con las estrategias de afrontamiento utilizadas por los NNA con diagnóstico oncológico. Esta guía incluye preguntas abiertas que permitirán profundizar en las experiencias, percepciones y prácticas de afrontamiento de los participantes. Las preguntas se enfocarán en aspectos como los desafíos que enfrentan, las estrategias que han utilizado, los recursos y apoyos disponibles, y los efectos en su calidad de vida. La guía de entrevista será aplicada de manera individual y personalizada a cada madre/padre de cada participante, brindando un espacio seguro y confidencial para que puedan expresarse libremente.

Además de la guía de entrevista, se utilizará una matriz documental como instrumento complementario para recopilar, organizar y analizar los datos obtenidos de las entrevistas. La matriz documental servirá como una herramienta para organizar sistemáticamente los datos

obtenidos de las entrevistas, facilitando su clasificación, comparación y análisis; buscando identificar patrones, tendencias y relaciones que contribuyan a la comprensión de las estrategias de afrontamiento utilizadas por los NNA con diagnóstico oncológico, los recursos y apoyos utilizados, y los efectos en su calidad de vida.

5.7 Procedimiento

El procedimiento de esta investigación se llevará a cabo en varias etapas para abordar los objetivos planteados. A continuación, se describe el procedimiento detallado para cada objetivo:

5.7.1 Objetivo 1: Examinar la clasificación de las estrategias de afrontamiento teniendo en cuenta la búsqueda y teoría de los autores.

Para lograr este objetivo, se realizará una revisión de bases de datos en el campo de Trabajo social y la salud. Se identificarán y analizarán diferentes modelos y enfoques teóricos que aborden la clasificación de las estrategias de afrontamiento utilizadas por los NNA con diagnóstico oncológico. Se recopilarán y sintetizarán los hallazgos relevantes para desarrollar un marco conceptual sólido que sirva como base para la identificación y análisis de las estrategias de afrontamiento en este contexto.

5.7.2 Objetivo 2: Identificar las estrategias de afrontamiento que fortalecen la calidad de vida de los NNA con diagnóstico oncológico de la Fundación Alianza de Vida FUNAVID, considerando sus necesidades individuales:

Para lograr este objetivo, se llevarán a cabo entrevistas con los padres de familia de los NNA de la fundación Alianza de Vida FUNAVID. Se utilizará una guía de entrevista que abarque las variables y subcategorías relacionadas con las estrategias de afrontamiento y la calidad de vida. Se realizará un muestreo aleatorio de 7 familias, quienes serán seleccionados de

manera aleatoria dentro de la población objetivo. Durante las entrevistas, se fomentará un ambiente de confianza y empatía para que los participantes compartan abiertamente sus experiencias y estrategias de afrontamiento utilizadas. Los datos recopilados serán transcritos y analizados de manera sistemática utilizando el enfoque inductivo descrito anteriormente.

5.7.3 Objetivo 3: Describir las estrategias de afrontamiento identificadas para fortalecer la calidad de vida de los NNA con diagnóstico oncológico de la Fundación Alianza de Vida FUNAVID.

Para alcanzar este objetivo, se realizará un análisis de contenido de los datos recopilados a partir de las entrevistas. Se organizarán las respuestas de los participantes en categorías emergentes relacionadas con las estrategias de afrontamiento y temas recurrentes. Se utilizará una matriz para facilitar la comparación y el análisis de los datos. Se prestará especial atención a las estrategias de afrontamiento que se relacionen con el fortalecimiento de la calidad de vida de los NNA, considerando sus necesidades individuales. Los resultados obtenidos se interpretarán y discutirán a la luz del marco conceptual desarrollado en el objetivo 1 y se generarán conclusiones relevantes para la mejora de la atención y el apoyo a los NNA con diagnóstico oncológico.

5.8 Resultados esperados

En primer lugar, con respecto al objetivo de examinar la clasificación de las estrategias de afrontamiento, se tiene previsto llevar a cabo una revisión de las teorías existentes que abordan esta temática en particular. A través de esta revisión, se busca desarrollar un marco conceptual sólido que permita integrar los diversos enfoques y modelos teóricos pertinentes en el ámbito del afrontamiento en NNA con diagnóstico oncológico.

En relación con el objetivo de identificar las estrategias de afrontamiento que fortalecen la calidad de vida de los NNA con diagnóstico oncológico, teniendo en cuenta sus necesidades individuales, se tiene previsto llevar a cabo una investigación detallada con los NNA pertenecientes a la fundación Alianza de Vida FUNAVID que se encuentren en esta situación, con el fin de identificar y describir las estrategias de afrontamiento utilizadas por ellos. Además, se busca comprender las necesidades individuales de estos NNA y cómo estas se relacionan con las estrategias de afrontamiento que emplean. El análisis de estos datos permitirá identificar aquellas estrategias que tienen un impacto positivo en el fortalecimiento de su calidad de vida, considerando los aspectos físicos, emocionales y sociales que influyen en su bienestar.

En cuanto al objetivo de describir las estrategias de afrontamiento identificadas para fortalecer la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes (NNA) con diagnóstico oncológico, se tiene previsto llevar a cabo una organización sistemática de estas estrategias en categorías y subcategorías relevantes. Mediante esta organización, se buscará identificar temas recurrentes relacionados con las estrategias de afrontamiento y su influencia en la calidad de vida de los NNA. Los hallazgos obtenidos a partir de este análisis permitirán generar conclusiones y recomendaciones que contribuyan a mejorar la atención y el apoyo brindado a estos niños y adolescentes en su proceso de enfrentamiento al cáncer. En términos generales, se anticipa que esta investigación aportará nuevos conocimientos acerca de las estrategias de afrontamiento empleadas por los niños, niñas y adolescentes (NNA) con diagnóstico oncológico, así como su influencia en su calidad de vida.

Capítulo VI. Método de análisis de datos

El análisis de datos en esta investigación será de tipo inductivo y se llevará a cabo mediante el uso de técnicas de análisis de contenido. El enfoque inductivo en el análisis de datos

cualitativos desempeña un papel fundamental al permitir la identificación de patrones y categorías que surgen de manera natural a partir de los datos recopilados (Charmaz, 2006). De esta manera, se procederá a una lectura cuidadosa y detallada de las entrevistas para identificar las categorías emergentes relacionadas con las estrategias de afrontamiento utilizadas por los NNA con diagnóstico oncológico. Estas categorías se irán refinando y ajustando a medida que se analicen más datos.

Después de haber identificado las categorías pertinentes, se llevará a cabo la organización de los datos en una matriz con el propósito de simplificar su comparación y análisis. La matriz contendrá tanto las categorías emergentes como las subcategorías proporcionadas durante las entrevistas con los participantes. Mediante este proceso de análisis de contenido, se buscará identificar los temas y subtemas principales relacionados con las estrategias de afrontamiento empleadas por los NNA diagnosticados con cáncer. El objetivo es obtener una comprensión detallada de estas estrategias, así como de su influencia en la calidad de vida de los NNA afectados.

Ahora bien, partiendo de la matriz de análisis que surgió de las entrevistas realizadas a las siete familias escogidas de la Fundación Alianza de Vida FUNAVID; se culmina con 5 categorías que representan el estudio de análisis de datos.

6.1 El juego funcional como principio de apoyo para el desarrollo socioemocional y fortalecimiento de las habilidades motrices.

El juego funcional es una estrategia valiosa en el apoyo al desarrollo socioemocional y el fortalecimiento de las habilidades motrices para los NNA con diagnóstico oncológico de la Fundación Alianza de Vida FUNAVID. A través del juego experimentan una serie de beneficios

que son fundamentales para su bienestar y recuperación; El Dr. Cohen señala que el juego es la forma compleja y fluida de los niños de explorar el mundo.

El juego funcional permite a los NNA de la fundación Alianza de Vida Funavid, mejorar su estado emocional, salir de la monotonía, adquirir conocimientos y aprendizajes didácticos en compañía de la familia.

Ahora bien, en las entrevistas realizadas a las 7 familias de FUNAVID, se evidencio que el juego hace parte esencial de las distracciones de los NNA, ya sea por medio de juegos didácticos, la danza, el canto y/o compartir en familia; hacen que el tratamiento oncológico sea más llevadero tanto para los NNA como para la familia involucrada.

Lo anteriormente dicho, se aprecia en una de las entrevistas realizadas a los padres de familia de la Fundación Alianza de Vida FUNAVID; donde cuenta la funcionalidad y lo eficaz del juego funcional como estrategia de afrontamiento para el mejoramiento de la calidad de vida del paciente oncológico.

“Bueno, cuando está, pues cuidándose y todo estamos acá en la casa, pues el espacio, el principal es el en la casa, jugar con ella. Le gusta pintar, jugar con las muñecas. Juega mucho con el papá. No hay muchos niños, podemos bajar al parque al de la unidad, es como la del espacio, y así ella está bien...Entrevista 1. Madre de la niña. Edad 9 años.”

Según el autor, el juego potencia el desarrollo del niño(a) en la medida que le permite aprender las habilidades necesarias para desenvolverse en su medio y para afrontar determinadas situaciones de estrés por lo que también sirve como precursor de la vida adulta. Asimismo, puede contribuir en el desarrollo de su autoestima, la liberación de tensiones y la expresión de sus emociones. (Sperling y Sweeney, 1997 p.641).

Teniendo en cuenta que, el juego funcional proporciona una vía para que los NNA expresen sus emociones, alivien el estrés y la ansiedad asociados con su diagnóstico y tratamiento. Así, lo expone la madre de familia en la entrevista realizada.

“Pienso poner las ventajas, es la edad que él tiene, en la que juegan hostigado, que todavía está muy pequeño y pues le gusta explorar El juego. Ciertamente, entonces yo pienso que, si a él le presentan un juego estando enfermo en la cama, se conecta...juega con sus amigos y conversaban. Y todo, entonces pienso que es que primero lo que hace es su personalidad, que es sociable y amigable... Y segundo, nosotros siempre estamos ahí con él, pues pienso que eso es como lo que lo hace salir adelante. Entrevista 2. Madre del niño. Edad 6 años.”

Estas habilidades son importantes para mantener la movilidad y la independencia durante y después del tratamiento, sirve como una distracción efectiva durante procedimientos médicos dolorosos o incómodos, lo que puede hacer que la experiencia sea más llevadera para los NNA, estimula la creatividad y la imaginación lo que es esencial para el desarrollo cognitivo y emocional.

6.2 Estudio en casa

John Holt, un destacado defensor de la educación en casa, abordó este tema en varios de sus libros, y su trabajo influyó en el movimiento de educación en casa. "La verdadera educación se realiza en casa... La mayor lección de la vida es que, a pesar de lo que te enseñaron, la vida es tu maestro más grande y confiable."

La educación en casa es una opción educativa que a menudo se considera cuando los niños enfrentan desafíos de salud, como el diagnóstico oncológico; el cual ha de ser un desafío, pero a su vez, ofrecer una forma de apoyar su desarrollo educativo mientras se ocupan de su

salud. Trabaja en colaboración con profesionales de la educación y de la salud para brindar el mejor apoyo posible al niño. Por esto, el estudio en casa es considerado una de las estrategias para el afrontamiento del mejoramiento de la calidad de vida en los NNA oncológicos de la Fundación Alianza de Vida FUNAVID, ya que por la inasistencia repetitiva a clases académicas el nivel educativo disminuye y se ve reflejado perdidas de años escolares. Aun así, el estudio en casa requiere de un acompañamiento constante que permita el avance en temas varios a nivel educativo; tal y como lo indica la madre de familia en la entrevista realizada. *“Yo creo que una de las estrategias que ha utilizado para sentirse mejor, es no pensar tanto en enfermedades, mantiene como una vida muy activa y en medio del diagnóstico, de la dificultad y todo eso, tratar como de crear un mundo diferente...Es como que ella siga estudiando, sigan viendo que es capaz de hacer muchas cosas y como buscar lo que realmente le gusta. Ella actualmente estudia des manera virtual que es un colegio que tiene esa modalidad, ella estudia de lunes a viernes de 8 a 11 am. Entrevista 3. Madre de la niña. Edad 7 años.”*

Serradas, (2010) Ha sido estudiado por numerosos investigadores, que la enfermedad oncológica y la subsiguiente hospitalización, suelen llevar asociados determinados problemas psicosociales, conductuales y educativos, que pueden ser abordados adecuadamente si los profesionales implicados trabajan conjuntamente en la atención de los pequeños pacientes y sus familiares.

6.3 La Arteterapia compensatoria como función de identificación y satisfacción de necesidades emocionales y mejoramiento de la salud.

La Arteterapia para dar un significado redondo y conciso, se define como un crecimiento personal, emocional y un autoconocimiento a través de herramientas artísticas como es la pintura, el baile, la actuación y entre otros.

La arteterapia va dirigida para todo público en general sin importar la edad, ya que permite el autoconocimiento y crecimiento personal. Ahora, la Arteterapia compensatoria, es utilizada, ya que, a través del arte se abren varios cambios de crecimiento y desarrollo que permiten el mejoramiento del estado anímico, la salud mental, disminución del estrés y es de uso terapéutico en etapas de tratamiento oncológico de los NNA de la fundación Alianza de Vida FUNAVID. Además, permite que los NNA expresen sus emociones a través del arte como mejoramiento de la salud, la motricidad, creatividad y expresión. Así, como indica la madre de familia del paciente oncológico.

“Que se entretenga y no esté como muy aburrido durante el diagnóstico o en las quimios que le tocan allá en el hospital...Josué ha sido toda la vida, pues desde muy pequeño se le ha notado una alegría. Él es muy alegre, muy activo. Entonces ha sido un poco complejo, sobre todo las hospitalizaciones y al momento de las quimios. Se buscan libros, se pinta en algunos momentos. veíamos que otros niños tienen Tablet. celular, entonces como que también, pero después dijimos no, no está tan bien, no está bueno, entonces tratamos de buscar como otras opciones lo que te digo, de pronto, algunos jueguitos donde él pueda recibirlos ahí sentado, pintar, hablar, conversar.” Entrevista 4. Madre del niño. Edad 2 años.

También, la arteterapia compensatoria, es una excelente estrategia para los NNA que se encuentren en procesos de tratamiento, ya que es un punto de apoyo anímico y de fuerza como

estrategia para el mejoramiento de la calidad de vida del paciente y de la familia. La arteterapia es un acompañamiento y una ayuda a la persona en dificultades sociales, educativas, personales... de tal manera que el trabajo realizado a partir de sus creaciones plásticas, sonoras, dramáticas, teatrales, escritas... generen un proceso de transformación de sí misma y le ayuden a integrarse en sus grupos de referencia social, de una manera crítica y creativa. (Jean-Pierre Klein citado por Mireia Bassols 2006 p 19).

6.4 Reconocimiento y exploración del entorno social como mecanismo de mejoramiento y control del tratamiento oncológico.

Esta categoría permite al NNA no solo descubrir y generar la creación de nuevos conocimientos, experiencias y aprendizajes en cuestión del entorno social, sino que también permite nuevas estrategias de mejoramiento en el diagnóstico y tratamiento oncológico, ya que es un estímulo que ayuda a sobrellevar el proceso oncológico, puesto que este genera cambios físicos, mentales y emocionales que permiten disfrutar de diferentes espacios, como del medio ambiente, interacción con las otras personas, la observación externa, distinción de nuevos olores que ayuden a salir de la monotonía de las quimioterapias y los hospitales, entre otros; buscando así de esta manera estímulos que ayuden en su desarrollo y adaptación.

Los NNA de la fundación Alianza de Vida FUNAVID en pocas veces se relacionan con el entorno social externo, ya que por las hospitalizaciones de quimioterapias y lo que conlleva el tratamiento oncológico, se ven impedidos de la exploración del entorno externo; esto por la adquisición de bacterias negativas en el cuerpo del paciente. No obstante, la exploración del entorno social como mecanismo de mejoramiento y control del tratamiento oncológico es fundamental para el paciente, porque desarrollando esta estrategia alivia y mejora el estado

anímico, así como la observación y el compartir con otras personas. La madre de familia del paciente oncológico expresa que.

“Ella logra como salir un poquito del del encierro que le ha generado estos ya 4 años, le gusta mucho salir, es callejera, entonces cuando ella está mal, vamos al centro comercial, mamá vamos al centro comercial, vamos pues a dar una vuelta, entonces vivimos...Ella ha logrado es como aislarse un poquito de la enfermedad, salir, salir un poquito con mucha convicción...le encanta mucho las actividades que hacían en la fundación... Entrevista 5. Madre de la adolescente. Edad 13 años.”

Jaramillo (2004) presenta la intervención psicosocial como una buena herramienta que permite incrementar el bienestar individual y colectivo, mediante el acompañamiento psicológico a las personas y su interacción con el entorno social, generando espacios de expresión y reconocimiento del impacto emocional, brindando apoyo terapéutico que permita la disminución del sufrimiento emocional y el fortalecimiento de los lazos familiares, potenciando factores tanto individuales como de habilidades sociales para la integración del NNA y su familia o cuidadores principales en su contexto social.

6.5 Vínculo familiar

La Familia, tal y como lo indica la categoría de análisis es esencial para el proceso formativo, de duelo, de recuperación frente a una enfermedad o diagnóstico; y donde los valores y normas priman en el debido proceso de formación del NNA. Además, los lazos estrechos de respeto y cuidado, donde todos estén armonizados y siendo empáticos ante las diversas necesidades que se presenten en la familia, brindando su ayuda y compromiso.

Se puede describir el proceso de ajuste familiar frente al cáncer como un proceso continuo, multi- complejo de un ciclo de cambios inesperados e incontrolados. La enfermedad puede percibirse entonces como potencial de peligro de desintegración o como oportunidad para el fortalecimiento de la familia, recuperación, adaptación y comprensión de las necesidades y las expectativas de cada miembro familiar (Baider, 1995).

El vínculo familiar es una estrategia fundamental en el proceso oncológico de los NNA de la Fundación Alianza de Vida FUNAVID; la ayuda, cuidado, amor y sobre todo el apoyo emocional mejora el estado anímico del paciente oncológico, tal y como lo indica la madre de familia de la Fundación, quien fue entrevistada y expresa

“...Muchas videollamadas de las familias. Eso fue más que todo lo que nos ayudó.”

Entrevista 6. Madre del niño. Edad 2 años.

Se evidencio que, para los padres de familia y los NNA de la Fundación Alianza de Vida FUNAVID, el vínculo familiar es importante porque es la unión de lazos emocionales y de fuerza que se da en su máxima expresión para el mejoramiento de la calidad de vida de los NNA con diagnóstico oncológico.

Capítulo VII. Resultados obtenidos

En función del proyecto Estrategias de afrontamiento para fortalecer la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes (NNA) con diagnóstico oncológico de la Fundación Alianza de Vida FUNAVID. Se dio inicio al primer objetivo específico, examinar la clasificación de las estrategias de afrontamiento teniendo en cuenta la búsqueda y teorías de autores; con el fin de indagar de manera conceptual las estrategias de afrontamiento que han utilizado niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer.

Para darle desarrollo al objetivo específico, identificar las estrategias de afrontamiento que fortalecen la calidad de vida de los NNA con diagnóstico oncológico de la Fundación Alianza de Vida FUNAVID, considerando sus necesidades individuales. Se tuvo en cuenta una población de 15 familias de las cuales 7 de ellas fue la muestra para realizar la técnica de entrevista y, a su vez conocer las estrategias de afrontamiento utilizadas en cada una de las familias, los beneficios que estas generan a su vida y la manera en que las desarrollan. Culminando el desarrollo del objetivo dos, se identificó 5 categorías, las cuales fueron examinadas en la matriz de análisis, según las entrevistas realizadas a cada una de las 7 familias de los NNA de la Fundación Alianza de Vida FUNAVID.

Teniendo en cuenta el objetivo 3 de este proyecto, describir las estrategias de afrontamiento identificadas para fortalecer la calidad de vida de los NNA con diagnóstico oncológico de la Fundación Alianza de Vida FUNAVID. Se dio como desarrollo la especificación de categorías analizadas en el objetivo dos. Iniciando con la categoría 1. El juego funcional como principio de apoyo para el desarrollo socioemocional y fortalecimiento de las habilidades motrices. Donde, se apreció en las entrevistas realizadas que el juego hace parte esencial de las distracciones de los NNA, ya sea por medio de juegos didácticos, de juegos de

mesa, el baile, el canto y/o compartir en familia, ya que hacen que el proceso de tratamiento sea más llevadero. Además, que el juego no solo mejora su estado de ánimo, sino que permite la interacción social.

La categoría 2 denominada, Estudio en casa. Se evidencio que las nivelaciones educativas son de suma importancia, ya que por el tratamiento oncológico por el que pasan los NNA de la fundación Alianza de Vida FUNAVID no les permite asistir de manera continua y presencial, por este motivo el nivel académico disminuye y las clases académicas se suspenden hasta nueva orden.

Se continua con la categoría 3 denominada, la Arteterapia compensatoria como función de identificación y satisfacción de necesidades emocionales y mejoramiento de la salud. Se interpreto como una de las categorías más importantes, ya que con la arteterapia compensatoria los niñas, niños y adolescentes de la fundación alianza de vida FUNAVID expresan las emociones a través del arte, para el mejoramiento de su salud, estado anímico y avance de su tratamiento oncológico. La arteterapia les permite a los NNA, a mejorar sus habilidades motrices y la expresión corporal, aumentar la creatividad y autoestima.

Categoría 4 como, reconocimiento y exploración del entorno social como mecanismo de mejoramiento y control del tratamiento oncológico. Donde se evidencio que la interacción social prima en el desarrollo de los NNA de la fundación Alianza de Vida FUNAVID, ya que debido al tratamiento oncológico desgastan energías y, además deben permanecer en hospitalización o las salidas externas se tienen que reducir.

Para dar por culminado los resultados obtenidos de este proyecto, se finalizó con la quinta categoría denominada Vínculo familiar; es una de las más significativas por parte de las familias de la fundación Alianza de Vida FUNAVID. El vínculo familiar, juega un rol fundamental en el

proceso oncológico del NNA, ya que de este parte gran avance del proceso que tenga el NNA.. El grupo familiar acompaña y alivia a los NNA a sobrellevar de manera más anímica y satisfactoria el tratamiento, que no sea tedioso ni doloroso.

Fortalece los lazos familiares, sin importar las situaciones por las que estén pasando, el amor siempre será ese soporte para superar cualquier adversidad. En este caso el diagnóstico oncológico de los NNA, entendiéndolo que, aunque todos son diferentes siempre los une el deseo de salir adelante y poder brindarles un mejor futuro a todos, buscando su estabilidad emocional, física y psicológica, que durante todo este proceso de terapias y exámenes se ve afectado.

Los resultados obtenidos en este proyecto fueron de vital importancia para dar a conocer las estrategias de afrontamiento utilizadas por los NNA de la fundación Alianza de vida FUNAVID, y sea de apoyo para futuros proyectos implementándolo en las diferentes fundaciones que brindan acompañamiento durante su tratamiento oncológico.

Capítulo VIII. Conclusiones

Este proyecto de grado denominado Estrategias de afrontamiento para fortalecer la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes (NNA) con diagnóstico oncológico de la Fundación Alianza de Vida FUNAVID, tuvo como objetivo indagar, conocer e ilustrar las estrategias de afrontamiento utilizadas por los NNA diagnosticados con cáncer, pertenecientes a la Fundación Alianza de Vida FUNAVID ubicada en la ciudad de Medellín; y cómo influyen en el mejoramiento de la calidad de vida del paciente oncológico y su núcleo familiar.

Además, este proyecto demuestra desde el enfoque cualitativo, la recopilación de datos no numéricos para el análisis de experiencias y opiniones obtenidas de las entrevistas y relatos de los padres de familia de la Fundación FUNAVID, donde expresan las estrategias de afrontamientos utilizadas según la etapa de tratamiento en que se encuentre el NNA oncológico. También, desde el enfoque inductivo, donde permite la observación como técnica para llegar a una conclusión a partir de casos específicos como las estrategias que nombran las familias en las entrevistas realizadas en este proyecto de grado.

Se involucran, además, el objetivo general y objetivos específicos como paso fundamental en este proyecto, partiendo del objetivo general como indagación de las estrategias de afrontamientos utilizadas por los NNA de la Fundación Alianza de Vida FUNAVID. como segundo, los objetivos específicos que aborden la examinación de las estrategias de afrontamiento a nivel conceptual, la identificación de las estrategias de afrontamiento para el fortalecimiento de la calidad de vida de los NNA de la fundación Alianza de Vida FUNAVID diagnosticados con cáncer y, por último, la descripción de estas.

La guía de entrevista no estructurada fue uno de los instrumentos utilizados como base para comenzar un acercamiento con las familias de los NNA de la Fundación Alianza de Vida FUNAVID diagnosticados con cáncer, permitiendo conocer experiencias de vida enfrentadas durante y posterior del tratamiento oncológico del paciente; así mismo, de las estrategias de afrontamientos utilizadas para el mejoramiento de la calidad de vida de estas personas. Continua, la matriz documental, la cual permitió ilustrar la información recopilada en el análisis de datos, donde surgen las categorías de análisis que exponen la importancia en la vida de los participantes de la Fundación Alianza de Vida FUNAVID y la utilización de estas como estrategias de afrontamiento en el tratamiento oncológico. Además, de generar conciencia sobre la transformación y evolución que ha tenido el cáncer infantil y las alternativas que sobresalen para el impacto del mismo.

Este proyecto, permitió la adquisición de nuevos conocimientos sobre el cáncer infantil y las estrategias de afrontamiento que son utilizadas para el mejoramiento de la calidad de vida de los NNA diagnosticados con cáncer de la Fundación Funavid; además de la importancia que tiene la fundación Alianza de Vida FUNAVID en el acompañamiento psicológico, social, terapia asistida con animales y espacios de sano esparcimiento que ayudan para el desarrollo de todos los NNA de la fundación Alianza de Vida FUNAVID en el paso de la vida.

Capítulo IX. Recomendaciones

A nivel metodológico, la investigación siga siendo implementada en diferentes áreas del conocimiento, con el fin de descubrir nuevas formas de estudio que ayuden a implementar diferentes estrategias de afrontamiento para el mejoramiento de la calidad de vida de NNA con cáncer infantil.

Este proyecto, a nivel educativo es motivación para los estudiantes ya que permite conocer e indagar sobre el cáncer infantil y las estrategias utilizadas por participantes de la Fundación Alianza de Vida FUNAVID durante la etapa oncológica.

Dirigido a las diferentes Fundaciones que acompañan a los NNA en su etapa de tratamiento oncológico, con el fin de crear semilleros de investigación, grupos focales, entre otros; que permitan adquirir conocimiento sobre el cáncer infantil y sus estrategias de afrontamiento, buscar mejorar la calidad de vida, y el desarrollo de planes de trabajo para el fortalecimiento en las estrategias de afrontamiento, núcleo familiar y etapas de tratamiento.

Referencias

- Agudelo, L., Aguirre, S., Álzate, S., y Guerra, S. (2021). Estrategias de Afrontamiento Emocional y Conductual que Emplean los Niños de 6 A 12 Años Durante el Tratamiento Oncológico. [Trabajo de pregrado, Tecnológico de Antioquia Institución Universitaria]. https://dspace.tdea.edu.co/bitstream/handle/tdea/1999/Articulo_Estrategias%20de%20Afrontamiento%20en%20Ni%C3%B1os%20con.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Alderfer, M., Long, K., Lown, E., Marsland, A., Ostrowski, N., Hock, J., y Ewing, L. (2010). Psychosocial adjustment of adolescent survivors of pediatric cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Journal of pediatric psychology*, 35(2), 141-153.
- Álvarez, I., Ulibarri, A. (2022). Estrategias de afrontamiento para el desarrollo de la resiliencia en padres de niños con cáncer. *Revista Oficial de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica*, 24(1).
- Alvarado Álvarez, L y Rueda Torra, S. (2023). Centro de atención integral con alojamiento temporal para pacientes oncológicos pediátricos en estado paliativo y remisión. Universidad Santo Tomás.
- American Psychological Association (APA). 2023. coping strategy. *Diccionario APA*. <https://dictionary.apa.org/coping-strategy>
- Bach, C. (2022). Distress and Depression in Children with Cancer. *OncoLink*
- Baider, Lea. "Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos." *International journal of clinical and Health Psychology* 3.3 (2003): 505-520.

- Bedoya Velásquez, J., Carmona Álvarez, C., & Rojas Jaramillo, B. M. (2021). Proyecto de Intervención sobre el Acompañamiento Psicosocial a Familias de Pacientes con Diagnóstico de Cáncer Infantil.
- Bezanilla, J. M., & Miranda, M. A. (2013). La familia como grupo social: una re-conceptualización. *Alternativas en psicología*, 17(29), 58-73.
- Bruce, E., Compas, S., Jaser, J., Dunbar, K., Watson, A., Bettis, M., y Ellen, W. (2014). Coping and Emotion Regulation from Childhood to Early Adulthood: Points of Convergence and Divergence. *Aust J Psychol*, 66(2), 71–81
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis*. Sage Publications.
- Código de la Infancia y la Adolescencia. Ley 1098 de 2006. 8 de noviembre de 2006.
- Cohen, L. J. (2008). *Crianza juguetona: Un nuevo y emocionante enfoque para criar a los hijos que le ayudará a fomentar conexiones cercanas, resolver problemas de comportamiento y fomentar la confianza*. Ballantine Books.
- Constitución Política de Colombia [Const]. Art. 44. 7 de julio de 1991 (Colombia).
- Córdova, G., Sánchez, M., Vásquez, M. (2021). *Distracción en niños y adolescentes con cáncer. Resultados del Uso de Distracción en Niños y Adolescentes con Diagnóstico Oncológico, 2011 - 2020: Revisión Integrativa*. [Tesis de maestría, Pontificia Universidad Javeriana].
- Cuenta de Alto Costo (CAC). (2021). *Situación del cáncer en la población pediátrica atendida en el SGSSS de Colombia 2021*. <https://cuentadealtocosto.org/site/publicaciones/situacion-del-cancer-en-la-poblacion-pediatrica-atendida-en-el-sgsss-de-colombia-2021/>

Dunn, M., Rodriguez, E., Barnwell, A., Grossenbacher, J., Vannatta, K., Gerhardt, C., y Compas, B. (2012). Posttraumatic Stress Symptoms in Parents of Children With Cancer Within Six Months of Diagnosis. *Health Psychol*, 31(2), 176–185.

Farenga, P. (1999). John Holt y los orígenes de la educación en el hogar contemporánea. *Caminos de aprendizaje: Opciones para familias y comunidades*, 1(1), 8-13.

Genzor, M. G., & Pueyo, A. M. Arteterapia como recurso educativo para niños hospitalizados en oncología pediátrica Art therapy as an educational resource for hospitalized children in pediatric oncology.

Ghazali, S., Nor, R., Cheong, K., Moh, M., y Jusoh, A. (2018). The effectiveness of psychosocial interventions among cancer patients: A systematic review. *Malays J Med Sci*, 25(3), 5-17.

Gilbert, N. (2008). *Researching social life*. Sage.

Gobernación de Antioquia. (2021). *Cáncer infantil (2019-2020)*.

https://antioquia.gov.co/index.php?option=com_k2&view=item&id=16252:dia-mundial-del-cancer-infantil-diagnosticado-a-tiempo-aumenta-las-posibilidades-de-curacion&Itemid=2061

Gobernación de Antioquia. (2022). *Día mundial del cáncer infantil: diagnosticado a tiempo aumenta las posibilidades de curación*.

https://antioquia.gov.co/index.php?option=com_k2&view=item&id=16252:dia-mundial-del-cancer-infantil-diagnosticado-a-tiempo-aumenta-las-posibilidades-de-curacion&Itemid=2061

- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, M. (2014). Metodología de la investigación. McGraw-Hill / Interamericana Editores, S.A. <http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>
- Hospital Infantil San Vicente Fundación. (2023). Campanazos de felicidad para nuestros niños con cáncer. <https://www.sanvicentefundacion.com/noticias/campanazos-de-felicidad-para-nuestros-ninos-con-cancer>
- Hwang, K., Lee, K., Yang, C., Lee, H., y Lee, S. (2023). Effects of Psychosocial Interventions for Patients with Breast Cancer: A Meta-analysis. *Clin Psychopharmacol Neurosci*, 21(1):118-125.
- Instituto Nacional de Salud (INS) y Ministerio de Salud y Protección Social (Minsalud). (2023). Comportamiento epidemiológico del cáncer en menores de 18 años, Colombia, 2022. Boletín epidemiológico Semanal. https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/BoletinEpidemiologico/2023_Bolet%C3%ADn_epidemiologico_semana_6.pdf
- Lazarus, R., y Folkman, S. (1984). Stress, appraisal, and coping. Springer Publishing Company.
- Lee, M., Song, Y., Zhiu, L., X, G., (2017). Coping strategies & benefit-finding in the relationship between non-disclosure & depressive symptoms among breast cancer survivors in China. *American Journal of Health Behavior*, 41(4):368-377
- Ley 1388 de 2010. Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia. 26 de mayo de 2010. D.O. No. 47721.
- Merriam, S., y Tisdell, E. (2016). Qualitative research: A guide to design and implementation. John Wiley & Sons.

- Minaei, A., Sheikhi, M., y Sadeghi, H. (2020). Coping strategies and quality of life among cancer patients in developing countries: A systematic review. *Journal of Research in Medical Sciences*, 25, 37.
- Ministerio de Salud y Protección Social (Minsalud). (2022). Tasa de sobrevivencia de niños con cáncer aumenta del 40 al 61%. Boletín de prensa.
<https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Tasa-de-sobrevivencia-de-ninos-con-cancer-aumenta-del-40-al-61.aspx>
- National Cancer Institute. (2023). Support for Caregivers of Cancer Patients. U.S. Department of Health and Human Services. <https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/caregiver-support>
- Nunes, M., Jacob, E., Omena, E., Lopes, L., Garcia, R., Floria, M., y Castanheira, L. (2018). Fatigue and Health related Quality of Life in Children and Adolescents with Cancer. *Eur J Oncol Nurs*, 29, 39–46.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (1959). Declaración de los Derechos del Niño. Asamblea General de las Naciones Unidas.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (1996). Quality of Life Assessment Group. *Foro mundial de la salud*, 17(4), 385-387
- Organización Panamericana de la Salud (OPS). (2023). Cáncer en la niñez y la adolescencia.
<https://www.paho.org/es/temas/cancer-ninez-adolescencia>
- Organización Panamericana de la Salud (OPS). 2021. Día Internacional del Cáncer Infantil 2021.
<https://www.paho.org/es/campanas/dia-internacional-cancer-infantil-2021>

- Panahi, Y., Faramarzi, M., Azizi, H., y Mohaghegh, P. (2019). Effectiveness of a positive psychology intervention on quality of life in pediatric cancer patients and their parents: A randomized clinical trial. *Journal of Psychosocial Oncology*, 37(2), 192-205.
- Peña, D. (2017). Estrategias de afrontamiento y calidad de vida en niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer. Universidad Católica de Pereira
- Pereira, F., Costa, G., y Benzaquen, G. (2021). Coping behavior of children undergoing chemotherapy. *Estud. Psicol*, 38.
- Pinho, C., y Gameiro, M. (2020). Coping strategies and the quality of life of children and adolescents with an oncological diagnosis. *Revista de Enfermagem Referência*, 5(5).
- Pozo, C., Bretones, B., Martos, M., Alonso, E., y Cid, M. (2015). Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. *rev.latinoam.psicol*, 47(2).
- Rico, S. (2023). En 2022, más de 30 mil niños fueron atendidos por cáncer en el país. Consultor salud. <https://consultorsalud.com/en-2022-ninos-atendidos-cancer-col/>
- Roth, S., y Cohen, L. (1986). Approach, avoidance, and coping with stress. *Am. Psychol.* 41, 813–819.
- Sawin, K., Montgomery, K., Dupree, C., Haase, J., Phillips, C., y Hendricks, V. (2019). Oncology Nurse Managers' Perceptions of Palliative Care and End-of-Life Communication. *J Pediatr Oncol Nurs*, 36(3):178-190.
- Serradas Fonseca, M. (2010). Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con cáncer y su familia en ambientes hospitalarios. *Revista venezolana de oncología*, 22, 174-186.
- Sociedad Americana Contra el Cáncer. (2023). Dolor relacionado con el cáncer. <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/efectos-secundarios-fisicos/dolor/dolor.html>

- Teoli, D., y Bhardwaj, A. (2022). *Quality Of Life*. StatPearls Publishing.
- Toro, A., y Pérez, M. (2022). Calidad de vida en el paciente pediátrico con cáncer. *Index Enferm*, 30(1-2). https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962021000100011.
- UNICEF. (1989). *Convención sobre los Derechos del Niño*.
<https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>
- Varni, J. (1998). The PedsQL™: measurement model for the pediatric quality of life inventory.
https://www.pedsql.org/about_pedsql.html
- Velásquez, P. (2021). Cáncer infantil incrementó en 2020 en un 44,82%. *Consultor salud*.
<https://consultorsalud.com/cancer-infantil-incremento-en-2020-en-un-4482/>
- Walubita, M., Sikateyo, B., y Zulu, J. (2018). Challenges for health care providers, parents and patients who face a childhood cancer diagnosis in Zambia. *BMC Health Serv Res*, 18(1), 314

Anexos

Anexo 1. Derechos de resultados y publicación.

FORMATO DE ENTREVISTA



Estrategias de afrontamiento para fortalecer la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes (NNA) con diagnóstico oncológico de la fundación Alianza de Vida FUNAVID

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales

Trabajo Social

Itagüí, Corporación Universitaria Minuto de Dios (UNIMINUTO)

Entrevista

Fecha:

Sesión:

A cargo:

Objetivo: Indagar las estrategias de afrontamiento para mejorar la calidad de vida usadas por los niños, niñas y adolescentes (NNA) con diagnóstico oncológico de la fundación Alianza de Vida FUNAVID.

Preguntas

1. Por favor, indique si usted es la madre o el padre del NNA con diagnóstico oncológico.
2. ¿Podría compartir el diagnóstico específico de su hijo/a?
3. ¿Cuántos años tiene actualmente su hijo/a?
4. ¿Cuáles son las principales situaciones o desafíos a los que tu hijo/a se enfrenta debido a su diagnóstico oncológico?
5. ¿Qué estrategias de afrontamiento ha observado que tu hijo/a utiliza para hacer frente a su enfermedad y sus efectos?

-
6. ¿Cómo describirías la forma en que tu hijo/a expresa sus emociones relacionadas con el diagnóstico y tratamiento oncológico?

 7. ¿Qué actividades o recursos ha utilizado tu hijo/a para distraerse o encontrar consuelo durante los momentos difíciles?

 8. ¿Has notado alguna estrategia específica que tu hijo/a emplea para enfrentar los procedimientos médicos o los efectos secundarios del tratamiento?

 9. ¿Cómo ha cambiado la forma en que tu hijo/a se relaciona con los demás o participa en actividades sociales debido a su diagnóstico?

 10. ¿Qué fuentes de apoyo ha utilizado tu hijo/a en su proceso de afrontamiento? ¿Hay alguna persona o recurso en particular que haya sido de gran ayuda?

 11. ¿Cómo ha afectado el diagnóstico oncológico a la rutina diaria de tu hijo/a? ¿Ha tenido que adaptarse a nuevas circunstancias o limitaciones?

 12. ¿Existen actividades o prácticas en las que tu hijo/a ha encontrado alivio o bienestar físico y emocional durante el tratamiento?

 13. ¿Cómo percibes el impacto de las estrategias de afrontamiento utilizadas por tu hijo/a en su calidad de vida y bienestar general?
-

Anexo 2. Información y declaración de consentimiento informado.



INFORMACIÓN Y DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del estudio:

Estrategias de afrontamiento para fortalecer la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes (NNA) con diagnóstico oncológico de la fundación Alianza de Vida FUNAVID

Investigadoras:

Vanessa Arango Taborda – 724826

Natalia González Sierra – 732283

Alexandra Ramirez Orozco – 724825

Objetivo:

A usted se le está invitando a participar en este estudio el cual tiene como objetivo general Indagar las estrategias de afrontamiento para mejora la calidad de vida usadas por los niños, niñas y adolescentes (NNA) con diagnóstico oncológico de la fundación Alianza de Vida FUNAVID.

Participación voluntaria / Retiro del estudio

Su participación en este estudio es totalmente voluntaria. Usted puede negarse a seguir participando en este estudio en cualquier momento sin generar una sanción. También, tiene derecho a no contestar alguna pregunta en particular. Su decisión no afectará en modo alguno la continuidad de este proceso académico.

Declaración de Consentimiento Informado

Fecha: _____

Yo _____ identificado con C.C. _____ manifiesto que he leído las declaraciones y demás información detallada en esta declaración de consentimiento y he sido informado (a) sobre la investigación desarrollada desde la Corporación Universitaria Minuto de Dios (UNIMINUTO), denominada **“Estrategias de afrontamiento para fortalecer la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes (NNA) con diagnóstico oncológico de la fundación Alianza de Vida FUNAVID”**, y autorizo mi participación en esta, aportando los datos que sean necesarios para el estudio. He sido informado (a) que investigación no representa ningún riesgo para mi integridad y además dicha información respetará su privacidad; se me han dado amplias oportunidades de formular preguntas y que todas las preguntas que he formulado han sido respondidas o explicadas en forma satisfactoria. Todos los espacios en blanco o frases por completar han sido llenados y todos los puntos en los que no estoy de acuerdo han sido marcados antes de firmar este consentimiento.

Firma: _____

Nombre: _____

C.C.: _____