



**UNIVERSIDAD DE ORIENTE  
NÚCLEO DE SUCRE  
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES  
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL  
CURSO ESPECIAL DE GRADO: DESARROLLO HUMANO Y CALIDAD DE  
VIDA**

**Historia de vida de una familia con niña que presenta Leucemia Linfoide Aguda  
(LLA).**

**Una visión psico-social sobre las consecuencias de esta patología en la Dinámica  
familiar, en el marco del desarrollo humano y la calidad de vida. Cumaná  
Estado Sucre, Año 2016.**

**AUTORAS:**

Fernández Anyelis

García Liliana

**ASESORA:**

Prof. Carmen Guevara

**Proyecto de Trabajo de Grado, modalidad Cursos Especiales de Grado,  
presentado como requisito parcial para optar al título de Licenciadas en  
Trabajo Social.**

**Cumaná, diciembre de 2016**



UNIVERSIDAD DE ORIENTE  
NÚCLEO DE SUCRE  
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES  
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL  
CURSO ESPECIAL DE GRADO

Historia de vida de una familia de una familia con niña que presenta Leucemia  
Linfoide Aguda (LLA).

Una visión psico-social sobre las consecuencias de esta patología en la dinámica  
Familiar, en el marco del desarrollo humano y la calidad de vida. Cumaná, Estado  
Sucre, año 2016.

Trabajo de Grado, Modalidad Cursos Especiales de Grado

**Presentado por:**

Fernández Anyelis

García Liliana

**Aprobado por:**

Profesora: Dra. Carmen Guevara

Asesora Académica

## ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS .....	i
LISTA DE GRÁFICOS .....	vi
LISTA DE CUADROS .....	vii
RESUMEN.....	viii
INTRODUCCIÓN .....	1
CAPITULO I.....	3
PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	3
1.1. Planteamiento del Problema. ....	3
1.2. Objetivos .....	9
1.2.1. Objetivo general .....	9
1.2.2. Objetivos específicos .....	10
1.3. Justificación.....	10
CAPITULO II .....	12
MARCO TEÓRICO REFERENCIAL.....	12
2.1. Antecedentes de la investigación .....	12
2.1.1. Antecedentes Internacionales:.....	12
2.1.2. Antecedentes Nacionales: .....	12
2.1.3. Antecedentes Locales y/o Regionales: .....	15
2.2. Referentes Teóricos.....	16
2.2.1. Cáncer Infantil.....	16
2.2.2. Fases del niño diagnosticado con cáncer. ....	16
2.2.3. Cáncer Infantil en Venezuela .....	21
2.2.4. Leucemia Linfoide Aguda (LLA) .....	22
2.2.5. Condiciones psicosociales de la familia.....	23
2.2.6. Dinámica familiar.....	24
2.2.7. Desarrollo humano .....	26
2.2.8. Calidad de vida.....	27
2.2.9. Calidad de vida en Venezuela.....	30

2.2.10. Políticas públicas.....	31
2.2.11. Políticas públicas en el área de salud en Venezuela. ....	31
2.3. Bases Legales .....	32
2.3.1. Constitución de la República Bolivariana de Venezuela año (1999)....	33
2.3.2. Ley Orgánica de Salud año (1998).....	34
2.3.3 Código de Deontología Médica (2004).....	36
2.3.4. Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes (L.O.P.N.N.A) (2007) .....	37
2.4. OPERACIONALIZACIÓN DE LAS CATEGORÍAS .....	39
CAPITULO III .....	42
MARCO METODOLÓGICO .....	42
3.1. Paradigma.....	42
3.2. Tipo de Investigación.....	42
3.3. Nivel de Investigación.....	42
3.4. Propuesta Metodológica.....	43
3.5. Lugar donde se realizará el estudio .....	43
3.6. Sujetos de investigación o unidades de análisis.....	43
3.6.1. Criterios para la selección de los sujetos .....	44
3.7. Fuentes de Información.....	44
3.8. Técnicas de Recolección de Información .....	44
3.9. Instrumentos de Recolección de Información.....	45
3.10. Tratamiento, Análisis e interpretación de la Información.....	46
CAPITULO IV .....	47
Representación y análisis de la historia de vida de una familia con niña que presenta Leucemia Linfoide Aguda (LLA). .....	47
Una visión Psico-social sobre las consecuencias de esta patología en la dinámica familiar, en el marco del desarrollo humano calidad de vida. ....	47
4.1. Descripción del sujeto .....	47
4.2. Síntesis de la Historia de vida de Bercarlys Espinoza .....	47
4.2.1. Diagnóstico de la enfermedad.....	48

4.2.2. Tratamiento .....	48
4.2.3. Etapa terminal .....	50
4.3. Categorías de análisis .....	50
4.3.1. Condiciones psico-sociales. ....	50
4.3.1.1. El estrés .....	53
4.3.1.2. Habilidades para afrontar. ....	54
4.3.1.3. Clasificación de las Estrategias.....	56
4.3.2. Consecuencias de la patología en la dinámica familiar .....	58
4.3.2.1. Dificultades económico-laborales .....	59
4.3.2.2. Cambios experimentados en la etapa terminal.....	61
4.3.2.3. Desempeño escolar.....	62
4.3.3. Desarrollo humano y calidad de vida.....	63
4.3.3.1. Necesidades básicas .....	65
4.3.3.2. Estatus socio económico.....	65
4.3.3.3. Atención recibida.....	66
4.3.3.4. Recreación y tiempo de ocio .....	66
4.4. Sistematización de los resultados .....	68
CAPÍTULO V .....	70
CONSIDERACIONES FINALES .....	70
RECOMENDACIONES .....	76
FUENTES BIBLIOGRÁFICAS .....	77
ANEXOS .....	81
HOJAS DE METADATOS .....	81

## AGRADECIMIENTOS

Principalmente a **Dios** por habernos guiado y darnos la sabiduría para la realización de este trabajo de grado y en el transcurso de toda la carrera.

A nuestra asesora, la **Profesora Carmen Guevara**, quien dedicó su tiempo, compartió sus excelentes conocimientos, orientándonos y motivándonos en el transcurso de nuestra investigación.

Nuestro más sincero agradecimiento a **Marianella Hernández la madre Bercarllys** quien fue nuestra inspiración para la realización de este trabajo, concediéndonos la entrada a su hogar en el momento más difícil como la fue la partida física de nuestra protagonista de la historia. A ti **Bercarllys** que donde quiera que estés sigas siendo un ángel que continúe iluminando el camino de quienes te amaron.

Y en efecto, agradecemos a nuestras familias, amigos, compañeros y todas aquellas personas por siempre brindarnos su apoyo, tanto emocional, como económico.

*Angelis y Liliama*

## DEDICATORIA

A **Dios**, por darme la oportunidad de vivir y estar conmigo en cada paso que doy, y por haber puesto en mi camino a las personas que han motivado cada uno de mis días.

A mis dos Ángeles de la Guarda **Ana Lunar y Luis Frontado** por cuidarme desde el cielo y protegerme en todo momento.

A mis padres **Ángel y Yasmín**, gracias por la educación que me han dado en el transcurrir de mi vida y por todos los valores inculcados que siempre llevaré conmigo, gracias por guiarme, cuidarme y apoyarme constantemente en todo momento. Sin ustedes no lo hubiese podido lograr. Muchas gracias. **Mi triunfo va dedicado a ustedes. ¡Los amo!**

A mis hermanos **Ángel Eduardo y Anangelys** por su apoyo y consejos en todos estos años.

A mis sobrinas bellas **Elizabeth, Ana Elena y Ángeles**, quienes llenan de alegría mi día a día, para que les sirva como ejemplo de constancia y superación.

A **Miguel Bermúdez**, mi pareja, amigo y padre de mi hija, por darme su amor y apoyo en todo momento, por su paciencia y por inspirar lo mejor de mí.

A mi compañera en la elaboración de esta investigación **Liliana García** quien logró ganarse mi respeto y cariño tanto como amiga como profesional, Gracias por todo.

A mis amigos y compañeros de la universidad, quienes fueron mi apoyo y compañía durante todo el período de estudio, con ustedes lloré y reí en momentos especiales de mi vida.

*Anyelis*

## DEDICATORIA

Principalmente a **Dios**, por regalarme la oportunidad de vivir cada día.

A mi madre **CarmenElena**, que con su infinito amor, ha estado a mi lado apoyándome en todo momento aun en la distancia. Gracias viejita de mi corazón, tu más que nadie sabes lo que significa este logro para mí, ¡te cumplí! A **Ligia, Ana María, Coro**: mis madres adoptivas en esta ciudad que junto a ellas me ha cobijado, gracias por sus consejos y apoyo en muchos momentos.

También a ti, mi compañero y amigo, que seguirás estando allí, parte de este logro es tuyo también. A mi querida **Karina**, gracias por todos los momentos compartidos y por levantarme cada vez que me viste caer estos últimos años, ¡por fin!

A los amigos y compañeros que me ha prestado la vida en el transcurso de la carrera: **Arlette, Yaiza, Roselys, Ricardo y Alexander**, por todos los momentos compartidos, tanto buenos como no muy buenos, de corazón gracias, en mi tendrán una amiga incondicional.

A mis queridas profesoras, amigas y ejemplos a seguir, a quienes debo parte de mi formación profesional y personal: **NathalieSotillet e Iris Malaver**. Y como dejar de mencionar a mi amigo **José Luis Millán**. A mi querida **Grey**, gracias por tus regaños, y tu impulso, por ti hoy escribo estas letras sobre este trabajo, ¡eres única!

A mi nueva amiga y compañera de lucha, risas y pocas noches sin dormir, colega 11:11, **AnyelisFernández**, dedico este logro compartido, gracias por abrirme las puertas de tu casa, tu familia y tu corazón. Y que sea el inicio de un largo camino por recorrer. A esperas de Sabrina, quien nos ha acompañado todo este tiempo, en mi tendrá una tía y amiga.

Y a muchos otros que se me escapan, a ustedes dedico este trabajo.

*Liliana*

## LISTA DE GRÁFICOS

Figura N°1: Categorías extraídas del discurso del sujeto investigado.....	51
Figura N°2: Categorías extraídas del discurso del sujeto investigado.....	59
Figura N°3: El Cáncer infantil como una experiencia de fortaleza y unión familiar.....	70

## **LISTA DE CUADROS**

CUADRO N°1: síntesis de la historia de vida de la niña según categorías.....68

CUARO N°2: síntesis de la historia de vida de la familia según categorías .....69



**UNIVERSIDAD DE ORIENTE  
NÚCLEO DE SUCRE  
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES  
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL**

**Historia de Vida de una familia con niña que presenta Leucemia Linfoide Aguda (LLA).**

**Una visión psicosocial sobre las consecuencias de esta patología en la dinámica familiar, en el marco del desarrollo humano y la calidad de vida. Cumaná- Estado Sucre, Año 2016.**

**Autoras:**

Fernández, Anyelis

García, Liliana

**Asesora:** Prof. Carmen Guevara.

**RESUMEN**

El presente trabajo está referido a la historia de vida de una familia que presenta niña con Leucemia Linfoide Aguda (LLA). Esta patología es una problemática preocupante en materia de salud, que afecta a muchos niños a nivel mundial, nacional y local. El principal propósito de esta investigación es comprender la experiencia vivida por una familia con niña que presenta Leucemia Linfoide Aguda, desde una visión psico-social, sobre las consecuencias de esta patología en la dinámica familiar, en el marco del desarrollo humano y la calidad de vida. Cumaná Estado Sucre año 2016. El método que orientó esta investigación es de tipo cualitativo, basado en el modelo de Historias de Vida, seleccionándose como técnicas; la observación participante, entrevista no estructurada y en profundidad, aplicadas a la madre, familiares cercanos y maestros de la niña con LLA, quien recibía tratamiento de quimioterapia en la unidad de oncología pediátrica del H.U.A.P.A. acompañada por sus familiares. Entre las consideraciones finales más resaltantes en este estudio se pueden señalar: durante las etapas de la enfermedad, la niña con LLA y su familia, pasa por una serie de circunstancias que deben ser atendidas entre las cuales destaca, el impacto de la noticia, las habilidades o estrategias para afrontar la situación, los cambios en el estilo de vida, las constantes frecuencias de visita al centro de atención, la cotidianidad, el nuevo sistema de alimentación y los cuidados referidos a este, el aspecto económico, apoyo familiar, respuesta de las instituciones, entre otros. La personalidad de la niña y su vida familiar son factores determinantes para abordar la situación. En la presente investigación se pudo evidenciar, que en torno a la patología, influye una diversidad de factores que son primordiales en las diferentes etapas de la enfermedad.

**Palabras claves:** Leucemia Linfoide Aguda, dinámica familiar, desarrollo humano y calidad de vida.

## INTRODUCCIÓN

Los niños y sus familias en todo el planeta cuando se encuentran afectados por enfermedades se sumergen en efectos psicológicos y sociales que perturban directamente su desarrollo humano y calidad de vida. La Leucemia Linfoide Aguda (LLA), es un tipo de cáncer en la sangre que padecen los niños y una de esas enfermedades que impacta de manera directa el estilo de vida, las relaciones y sistema de apoyo que se da dentro de la dinámica familiar, así mismo, perturba de manera individual la forma de sentir, pensar y actuar de cada uno de los familiares en torno a un paciente con leucemia.

Por lo antes mencionado, se decide emprender una investigación donde se estudió desde la perspectiva familiar como ha sido el proceso de salud-enfermedad y recuperación de niña que padece Leucemia Linfoide Aguda, en función de sus consecuencias, desde una perspectiva psico-social, en el marco del desarrollo humano y calidad de vida. Considerando el efecto emocional, psíquico y social que implica tanto para la niña como para su familia, el padecimiento de la enfermedad.

Cabe mencionar, que la LLA es un tipo de leucemia que puede ser curable, sin embargo, el número de casos con esta enfermedad es evidente y se ha incrementado la mortalidad infantil por ausencia de un diagnóstico temprano y debilidad en los tratamientos. Pese a que esta patología representa una problemática familiar y social, existen pocas investigaciones y estudios realizados en Venezuela, que estén dedicados a profundizar la experiencia de poseer paciente y sus familiares con LLA.

El cáncer en los niños tiende a impactar en mayor proporción la visión de la sociedad, por el hecho de estar asociado a la muerte a tan temprana edad; y por la experiencia tan dura que debe atravesar el infante en el proceso de tratamiento, que al mismo tiempo afecta a quienes lo rodean. Las familias asumen normalmente una

postura trágica en cuanto al futuro, además de afrontar cambios en su entorno familiar en cuanto a relaciones, sentimientos, acciones y estilo de vida en general.

Es por ello, que esta investigación es de suma importancia en el área de salud y social, y pasará a fundamentar bases teóricas en la especialidad de trabajo social, dado que son pocos los estudios realizados. Abordándose el presente estudio desde el enfoque cualitativo, con el método Historias de Vida de Alejandro Moreno, bajo el marco interpretativo comprensivo. A su vez, estructurándose de la siguiente manera:

El capítulo I estará contenido por el Planteamiento del Problema, Objetivos y Justificación. El Capítulo II o Marco Teórico, contendrá Antecedentes, referentes Teóricos, Bases Legales y Operacionalización de categorías. Por su parte el Capítulo III, reflejará el Marco Metodológico que guiará el estudio. El Capítulo IV: Representación y análisis de la historia de vida de una familia con niña que presenta Leucemia Linfóide Aguda (LLA); una visión Psico-social sobre las consecuencias de esta patología en la dinámica familiar, en el marco del desarrollo humano calidad de vida. Y por último el capítulo V, en el cual se reflejan las consideraciones finales; conclusiones y recomendaciones.

## CAPITULO I

### PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

#### 1.1.Planteamiento del Problema.

La leucemia linfoblástica aguda (LLA) es un tipo de cáncer en la sangre de ocurrencia preferentemente infantil, según la Sociedad Americana del Cáncer (2016): “La ALL es más común en los primeros años de la niñez, y ocurre con más frecuencia entre los dos y los cuatro años de edad”. Afectando principalmente a la médula ósea, la cual puede propagarse a otras partes del cuerpo. La causa específica de esta enfermedad aún sigue siendo desconocida. Entre los síntomas están: falta de apetito, fiebre intermitente, cansancio y a medida que avanza aparece dolor en los huesos y anemia.

Para definir específicamente esta patología, la Sociedad Americana del Cáncer (2016), señala:

La leucemia linfocítica aguda (acutelymphocyticleukemia, ALL), también se denomina leucemia linfoblástica aguda, es un cáncer que se inicia en la versión temprana de glóbulos blancos llamados linfocitos en la médula ósea (la parte suave del interior de los huesos en donde se forman las nuevas células de la sangre). [Disponible en línea].

De igual forma se expresa que:

El término “agudo” significa que la leucemia puede progresar rápidamente, y que si no se trata, podría ser fatal dentro de unos meses, mientras que “linfocítico” significa que se origina en las primeras etapas (inmaduras) de los linfocitos, un tipo de glóbulo blanco. [Disponible en línea]

Según datos de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica, citada por la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, a nivel mundial el 80% de los casos diagnosticados se encuentran concentrados en los países subdesarrollados, en los cuales se estima que solo 1 o 2 de cada 10 niños en tratamiento, sobreviven; esto se debe a las desigualdades económicas abismales entre sus habitantes, elevado índice de desempleo, alto crecimiento poblacional y poca o nula inversión por parte de los gobiernos en servicios infraestructurales, científicos y tecnológicos en el área de salud.

De igual forma, según Rojas N. (2016) expresa que, alrededor de 250.000 millones de niños son diagnosticados con cáncer en todo el mundo; entre estos datos destaca principalmente la Leucemia Linfoblástica o Leucemia Linfoide Aguda (LLA) con 25% de incidencia a nivel mundial; de los cuales fallecen aproximadamente 90.000 niños anualmente. Siendo catalogada según la OMS (2015), como, la segunda causa de muerte en los pacientes menores de 15 años. Las dificultades de diagnóstico se complican debido a que los médicos especialistas en pediatría no piensan en cáncer infantil; los niños al presentar síntomas o signos, se van tratando como otros padecimientos y no llegan al diagnóstico de un cáncer o de una patología maligna sino cuando ya hay una enfermedad que está prolongada. [Disponible en línea]

De acuerdo a lo antes señalado, significa que la Leucemia Linfoide Aguda (LLA), representa una de las patologías más frecuentes dentro de los tipos de cáncer infantil que causa muerte en una gran cantidad de niños; lo que se convierte a su vez desde una visión psico-social en un problema grave que afecta la dinámica del grupo familiar en torno al paciente, disminuyendo entonces su desarrollo humano y calidad de vida. Esta problemática representa para la humanidad una gran preocupación que debe ser atendida de manera integral.

Es así como, han surgido en todo el mundo diversas organizaciones que suman esfuerzos en la lucha contra esta enfermedad, y a su vez estas se organizan en agrupaciones de trascendencia internacional, como la Asociación Internacional de Oncología Pediátrica, y la Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer (ICCCPO), esta última agrupa 171 organizaciones de 88 países, que pese a limitaciones como el poco acceso a centros de tratamiento, falta de concienciación, alto costo de medicamentos, entre otros, siguen luchando contra una enfermedad que representa una problemática social, afectando a todo el núcleo familiar en torno al paciente.

Venezuela, no escapa a esta realidad, para el año 2015 el cáncer se ubicó en la segunda causa de muerte. Según declaraciones realizadas por Serrano J. (2015), presidente de la Asociación Venezolana de Hematología, la tasa de mortalidad en niños con leucemia se situó en 40%. Por su parte la Oncólogo Pediatra Vanegas T. (2015), perteneciente a la Unidad de terapia Antineoplásica del Centro Médico Dr. Rafael Guerra Méndez, en su ponencia realizada en el XVI Congreso Venezolano de Oncología, menciona, que se le recomienda a cada país, regirse por la Clasificación Internacional del Cáncer Infantil. ICC-3 para menores de 15 años; no obstante, al buscar cifras oficiales, no existe información alguna del Registro Nacional de Cáncer Infantil.

La Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999:29) en el artículo 83 garantiza que:

La salud es un derecho social fundamental, obligación del Estado, que lo garantizará como parte del derecho a la vida. El estado promoverá y desarrollará políticas orientadas a elevar la calidad de vida, el bienestar colectivo y el acceso a los servicios. Todas las personas tienen derecho a la protección de la salud, así como el deber de participar activamente en su promoción y defensa y de cumplir con las medidas sanitarias y

de saneamiento que establezca la ley, de conformidad con los tratados y convenios internacionales suscritos y ratificados por la república.

En la carta magna venezolana se garantiza la salud como derecho fundamental, en el cual debe intervenir es Estado como principal garante de ese derecho, y quien debe promover y desarrollar las políticas necesarias a elevar la calidad de vida, el bienestar y el acceso a los servicios de todos los ciudadanos.

Es así, que bajo esta directriz, a lo largo del territorio venezolano existen 21 Unidades de Oncología Pediátrica, distribuidas: 8 en el Distrito Capital, 1 en Mérida, 1 en San Cristóbal, 2 en Valencia, 1 en Punto fijo, 2 en Maracaibo, 3 en Ciudad Bolívar, el Tigre y Puerto Ordaz, 1 en Cumaná, 1 en Maturín y 1 en Puerto la Cruz. Igualmente, existen 19 unidades de radioterapia y 11 unidades de medicina nuclear en el área. Así mismo, se cuenta con 33 oncólogos Pediatras y 11 Hematooncólogos, para un total de 44 médicos especialistas a nivel Nacional. Según Vanegas T. (2015), Venezuela posee un déficit de 76 médicos especialistas, para atender a una población de 1200 pacientes anuales, menores de 15 años de edad.

Pese a la existencia de dichos recursos institucionales y humanos, no es suficiente para atender a una población que cada año va en aumento, además de existir una escasez de medicamentos a nivel nacional, sumado a la crisis que atraviesa el país en la actualidad. Señala Vanegas T. (2015) en cuanto a los programas de intervención contra el cáncer que se debe “mejorar la gestión de los centros. Cumplir con Normas, Estándares de Calidad y Programas de mantenimiento y entrenamiento. Establecer alianzas de cooperación entre los sistemas asistenciales públicos y privados, universidades y centros de investigación y tecnología”. [Disponible en línea].

Ante la situación antes planteada, los niños que padecen leucemia linfocítica aguda y sus familias, cuando no cuentan con el apoyo y garantías necesarias por

parte del Estado mediante las políticas públicas, para sobrellevar la enfermedad, existen menos probabilidades de sobrevivir, y por lo tanto de hablar de calidad de vida y desarrollo humano en el paciente. Al respecto Bradlyn (1996) citado por Bernabeu J. (2010), señala que “en la literatura pediátrica, la calidad de vida se define como multidimensional e incluye el funcionamiento social, físico y emocional del niño y, si es necesario, de su familia”. (Disponible en línea).

Cuando alguno de los miembros de una familia atraviesa problemas de salud, representa un desafío para todos sus integrantes, quienes deberán saberlo sobrellevar y afrontar. La LLA es una realidad dolorosa en los venezolanos que puede afectar a niños de cualquier edad, sexo o condición social y constituye una de las principales causas de muerte. Razón por la cual, la familia y el paciente con leucemia, debe ser abordada de manera integral desde una visión psico-social, no sólo desde las ciencias de la salud, sino también, desde la antropología, psicología, sociología, trabajo social, entre otras disciplinas, cuyo proceder debe estar enmarcado de acuerdo a las políticas públicas y sociales del país; a fin de brindar una atención general y continua en todas las fases que atraviesa el paciente y su familia; inclinándose entonces a elevar la calidad de vida; definida esta por Shumaker y Naughton (1995), citado por Bernabeu J. (2001)., como:

La evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud, sobre la capacidad del individuo para mantener un nivel de funcionamiento que le permita realizar las actividades que le son importantes, y que afecten a su estado general de bienestar.

En el estado sucre, por su parte en el Hospital Universitario “Antonio Patricio de Alcalá” (H.U.A.P.A), de la ciudad de Cumaná, se cuenta con la Unidad de Oncología Pediátrica donde se les garantiza la aplicación de tratamiento a los pacientes de cáncer infantil. Así mismo, bajo el Programa Nacional que desarrolla el Instituto Venezolano de los Seguros Sociales (IVSS), se cuenta con la Farmacia de Medicamentos de Alto Costo, donde los pacientes adquieren los medicamentos

necesarios para su recuperación, contribuyendo así a el mejoramiento de la calidad de vida de los mismos. De igual forma, se cuenta con un equipo multidisciplinario integrado por médicos especialistas en el área de oncología pediátrica, enfermeras, trabajadores sociales; que tienen la responsabilidad de cumplir con las políticas públicas destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas que acuden a este servicio, pese al esfuerzo realizado, no siempre los recursos humanos, materiales y financieros disponibles, son suficientes para la atención total de los pacientes con leucemia. No obstante, es preocupante saber, como están siendo atendidos los pacientes que acuden a la unidad, como se sienten las familias en torno a la problemática que presenta su hijo, si están los organismos correspondientes atendiendo de manera efectiva y puntual, y como es el estilo de vida de las familias y del niño en todas las etapas de enfermedad.

La naturaleza por la cual se decide realizar esta investigación, está fundamentada en varias interrogantes que preocupan a las investigadoras, las cuales se resumen en: ¿cuáles son los aspectos psicosociales que caracterizan a una familia con paciente que padece leucemia linfocítica aguda (LLA)?, en el marco de desarrollo humano y la calidad de vida; ¿cómo ha sido la experiencia propia de la familia y el niño con esta enfermedad?, ¿cuáles han sido los efectos emocionales de todos los miembros al momento de recibir el diagnóstico? Y ¿cuáles han sido los cambios asumidos en su dinámica familiar?, ¿cómo se han sobrellevado las gestiones necesarias durante el proceso salud-enfermedad?, ¿ha recibido el apoyo necesario por parte de su entorno inmediato?, ¿cómo ha sido la vivencia de la familia en las fases de diagnóstico-tratamiento-recaída del infante? y ¿cómo ha sido la atención recibida en el centro de salud?

Sumado al argumento anterior, es de investigar si el equipo de salud con el que cuenta el niño que padece LLA, está completamente capacitado y dedicado para

atender esta realidad, y si efectivamente las políticas públicas dirigidas a esa población, se están cumpliendo a cabalidad de acuerdo a lo establecido.

De no atenderse esta situación, existe una tendencia a estados depresivos en los niños que padecen leucemia linfocítica aguda (LLA), que a su vez, contribuiría a su recaída y en el peor de los casos ocasionar la muerte del infante, debido a los efectos e impacto psico-social, desencadenados por la deficiencia en la atención, que debe garantizarse para el desarrollo humano y calidad de vida del paciente y su familia.

De acuerdo al panorama antes descrito, se considera oportuno efectuar una investigación de tipo cualitativa, apoyada en el método de historias de vida, la cual sirva de medio para profundizar en las condiciones psicosociales que acontecen dentro de la dinámica familiar, desde la experiencia subjetiva de cada miembro, a consecuencia del padecimiento de leucemia linfocítica aguda (LLA) de uno de sus integrantes, partiendo de elementos puntuales como el desarrollo humano y calidad de vida del grupo familiar; a fin de ahondar y comprender el mencionado fenómeno que puede afectar a cualquier niño sin distinción de raza, sexo, color o condición social, sirviendo a su vez de punto de referencia para la construcción de conocimientos en el ámbito social y así optimizar la atención que requieren y proponer otras opciones de solución para sobrellevar su problemática.

## **1.2. Objetivos**

### **1.2.1. Objetivo general**

Comprender la experiencia vivida por una familia con niña que presenta Leucemia Linfocítica Aguda (LLA), desde una visión psico-social, sobre las consecuencias de esta patología en la Dinámica familiar, en el marco del desarrollo humano y la calidad de vida. Cumaná Estado Sucre, Año 2016.

### **1.2.2. Objetivos específicos**

- Describir las condiciones psico-sociales actuales de una familia con niña que presenta Leucemia Linfoide Aguda (LLA).
- Representar desde la mirada de una familia con niña que presenta Leucemia Linfoide Aguda (LLA), las consecuencias de esta patología en su vida cotidiana y en su dinámica familiar.
- Analizar en el marco del Desarrollo Humano y Calidad de Vida si la atención que está recibiendo la niña que presenta Leucemia Linfoide Aguda (LLA) están favoreciendo los procesos de recuperación.

### **1.3. Justificación**

La leucemia linfoide aguda (LLA), es un tipo de cáncer en la sangre que ocurre preferiblemente en los niños, afectando a un porcentaje significativo de ellos. De todos los tipos de cáncer infantil, éste es el más frecuente, tanto en países desarrollados como subdesarrollados a nivel mundial. En Venezuela y el específicamente en el estado Sucre, se atienden numerosos casos de LLA, en cuyos pacientes y sus familias acontecen una serie de fenómenos psicosociales a consecuencia de esta patología.

La presente investigación permitirá profundizar en las consecuencias psicosociales ocurridas en una familia con niño que padece LLA, desde su propia apreciación; esto quiere decir que se obtendrá un conocimiento amplio y en profundidad de la realidad o experiencia que viven.

Así mismo, brindará la oportunidad a la Universidad de Oriente, Escuela de Ciencias Sociales y el Departamento de Trabajo Social, ser un aporte innovador primario y documental, en el estudio del cáncer infantil, bajo la metodología de “historias de vida”; que a su vez sirva de base para próximas investigaciones.

Por medio de este estudio, se brindará a las instituciones, estudiantes, familias y comunidad en general, la posibilidad de informarse de manera directa respecto a las consecuencias psicológicas y sociales que atraviesa una familia con niño que padece LLA, en todo el proceso de salud-enfermedad del infante; información que puede ser de gran ayuda para comparar con otras realidades que se presenten a nivel local, estatal y nacional.

La elaboración de esta investigación conseguirá destacar el rol del trabajador social como investigador activo y fortalecer el abordaje del cáncer infantil, permitiendo mediar entre las políticas sociales, los intereses de las instituciones y de la población en estudio, donde a su vez, se plantean alternativas que contribuyan a su solución; enriqueciendo así la formación profesional.

## CAPITULO II

### MARCO TEÓRICO REFERENCIAL

#### 2.1. Antecedentes de la investigación

##### 2.1.1. Antecedentes Internacionales:

**Guirotane, Ivana (2012)**, Buenos Aires-Argentina. En su trabajo titulado: Impacto psicológico del diagnóstico de cáncer en madres de niños oncológicos. Planteándose como objetivo: explorar y describir la reacción emocional de madres de niños oncológicos al momento de recibir el diagnóstico de cáncer de su hijo y durante la fase de tratamiento quimioterapéutico. Concluyendo que: la presencia de una enfermedad crónica como es el cáncer, crea una crisis en la vida e historia de toda familia, donde se puede identificar los siguientes puntos: cambios proyectados con los reales vivos, problemas conyugales, caos familiar y laboral.

**Guijarro Antonio (2010)**, Madrid- España. **En su tesis Doctoral titulada:** Estructura y funcionamiento familiar de niños con cáncer desde la perspectiva de las madres, se planteó como **objetivo:** Describir y analizar la estructura familiar y conocer las variables y dimensiones más relevantes y significativas del funcionamiento familiar en el proceso de adaptación familiar al cáncer infantil, desde la perspectiva de las madres. **En sus conclusiones expresa que;** Las familias de niños con cáncer muestran una menor Adaptabilidad Familiar. Las familias de niños con cáncer muestran una menor capacidad para utilizar Estrategias de Afrontamiento

##### 2.1.2. Antecedentes Nacionales:

**Goitte M. y Pantoja, M. (2009)**, Caracas-Venezuela. **En su trabajo titulado:** Relación de ayuda que brinda el profesional de enfermería a padres de niños con diagnóstico clínico de leucemia hospitalizada en el servicio de medicina pediátrica del hospital “Dr. Domingo Luciani”. Primer trimestre 2009. **Establecieron como**

**objetivo:** Determinar la relación de ayuda que brinda el profesional de enfermería a padres de niños con diagnóstico clínico de leucemia hospitalizados en el Servicio de Medicina Pediátrica Hospital “Dr. Domingo Luciani”, primer trimestre 2009. **Entre sus conclusiones comentan que:** Mediante los indicadores manejados en la investigación se demuestra que existen un gran número de profesionales de enfermería que no fomentan el respeto en pro de un acercamiento eficaz con los padres los niños hospitalizados en el hospital, además de esto se pudo observar que no es que dichos profesionales de enfermería no los tengan los conocimientos adecuados sino que muchas veces no los llevan a la práctica, por falta de tiempo y personal en el servicio, evitando cumplir así una comunicación terapéutica eficaz en ocasiones.

**Gómez C. E Hidalgo J. (2009).** Realizaron un trabajo de investigación titulado: Comportamiento clínico y epidemiológico de la leucemia linfoblástica aguda complejo hospitalario universitario “Dr. Luis Razetti” de Barcelona Anzoátegui 2003-2009. Cuyo objetivo general fue: Determinar el comportamiento Clínico y Epidemiológico de la Leucemia Linfoblástica Aguda del Complejo Hospitalario Universitario Dr. “Luis Razetti” Barcelona Edo Anzoátegui 2003-2009. Dentro de sus conclusiones esta que: ya que el sexo más afectado fue el masculino y la edad predominante entre 10 y 20 años es conveniente la sospecha diagnóstica en este grupo epidemiológico para la realización del diagnóstico precoz. En el sexo masculino la ocupación obrera fue la más afectada esto debido a las labores que desempeñan están expuestos a distintos agentes químicos (bencenos, pinturas, pesticidas, etc.) por lo que es de vital importancia la previsión diagnóstica en este grupo epidemiológico para la prevención de LLA aguda.

**Urdaneta, Esther (2008),** Maracaibo- Venezuela. **Desarrolló su Trabajo de grado titulado:** aspectos socioeconómicos de las estrategias de adaptación desarrolladas por la familia de los niños con cáncer en condición de hospitalización en el hospital de

especialidades pediátricas. **Planteándose como objetivo principal:** Describir los aspectos socioeconómicos de las estrategias de adaptación desarrolladas por la familia de los niños con cáncer en condición de hospitalización en el Hospital de Especialidades Pediátricas. **Llegó a las siguientes conclusiones:** El cáncer infantil es una realidad palpable en nuestro país así como en el resto del mundo. Una enfermedad que aumenta cada año, la cual afecta a los niños que son el futuro del país y cuyos efectos trascienden del ámbito de la salud hacía la familia y comunidad. Al interior de las políticas actuales el cáncer infantil debe ser considerado como un problema de salud pública y de allí la importancia que representa el abordaje integral, interdisciplinario y multisectorial.

El sistema de salud está representado por todas las organizaciones, instituciones y recursos, cuyo objetivo principal es mejorar la salud de la población. En el caso de la población infantil en nuestro país solo existe el programa de atención al niño y adolescente, el cual no es suficiente para tratar adecuadamente el problema del cáncer infantil, ya que en la mayoría de los casos el diagnóstico de estas patologías se hace de forma tardía, situación que incide notablemente en el pronóstico de la enfermedad y en los costos del tratamiento. Por tal motivo se hace necesario el diseño de políticas de salud que contemplen la atención integral al niño con cáncer donde se haga énfasis en el diagnóstico precoz y tratamiento oportuno en el ámbito de la organización hospitalaria para evitar las complicaciones, los periodos de hospitalización y por ende los desplazamientos frecuentes del niño y el cuidador hacía los centros oncológicos pediátricos hospitalarios, para lograr la curación definitiva, en el menor tiempo posible, en menor tiempo y a un menor costo económico y social para la familia.

Así mismo se debe promocionar las redes de asistencia entre los diferentes establecimientos de salud de forma tal que muchos de estos niños puedan ser atendidos cerca de su sitio de origen en caso de presentar problemas menos complejos

y solo se desplacen hacia los centros oncológicos cuando realmente lo ameriten (tratamiento antineoplásico, procedimientos especiales, intervenciones quirúrgicas, complicaciones graves de la enfermedad). El cáncer infantil es una enfermedad que afecta en forma determinante la estructura personal y social de la familia. Un plan de atención contra ésta enfermedad debe plantearse desde el inicio una atención integral al niño y su entorno. El administrador de salud debe aplicar mecanismos para mejorar la calidad, eficiencia, eficacia y cobertura de los servicios de salud para garantizar el impacto de sus acciones. Tomando en cuenta el contexto socioeconómico, cultural, demográfico en el que se desenvuelve, siempre al servicio de proyectos locales, regionales y nacionales, con el fin de responder con eficiencia los problemas, con los recursos que la sociedad le encomienda. Resolver los problemas mediante el mejor aprovechamiento de los recursos siempre limitados.

### **2.1.3. Antecedentes Locales y/o Regionales:**

**Blanca Carmen (2014)**, Cumaná-Estado Sucre. Elaboró un estudio titulado: “Situación psicosocioeducativa de los niños y niñas diagnosticados con cáncer en la Unidad de Oncología del Hospital Universitario Antonio Patricio de Alcalá(HUAPA). Cumaná, 2014. Cuyo objetivo general se basó en: comprender la situación psicosocioeducativa de los niños diagnosticados con cáncer en la Unidad de Oncología del Hospital Universitario Antonio Patricio de Alcalá (HUAPA). Cumaná, Estado sucre. Año 2013-2014. Concluyendo que: aquellas familias con niños y niñas que presentan esta patología y se encuentran en situación de conflictos familiares, deben tomar en cuenta que lo primordial es el bienestar de su hijo e hija enfermo, y que el apoyo es vital de toda la familia, lo que ayudará a este a mantener una alta autoestima, igualmente, los padres deben recordar que son ejemplos para ellos y lo que éstos reflejen se llevará a cabo en su proceso de aprendizaje en un mañana.

## **2.2. Referentes Teóricos**

### **2.2.1. Cáncer Infantil**

Cuando se habla de cáncer infantil se refiere a un grupo de población que sufre esta enfermedad y que tiene hechos diferenciales respecto a los demás. Se expresa, en general, en un margen de edad comprendido entre los 0 y los 15 años. Podemos decir que los niños con cáncer presentan particularidades (clínicas, genéticas y epidemiológicas) respecto a otras edades.

El cáncer en la infancia no está tan afectado por los principales factores de riesgo conocidos (tabaco, alcohol, ocupación) como en los adultos, en este caso pueden influir sólo de forma indirecta. Los factores genéticos juegan aquí un papel más importante. Produciendo, por tanto, un impacto emocional y gran malestar en los padres, que no entienden el por qué, incluso, llegan a sentirse culpables.

Otra característica importante es que, en general, es más agresivo que en adultos aunque la respuesta a los tratamientos es mejor. El cáncer supone la segunda causa de muerte de los niños después del primer año de vida (Pollan, 1998)

### **2.2.2. Fases del niño diagnosticado con cáncer.**

Respecto a las fases de la enfermedad, Guijarro, A. (2010:42), señala:

- **Diagnóstico:** El niño todavía no ha recibido ningún tratamiento. Hasta es posible que el diagnóstico todavía no esté claro. Puede ser el momento de la primera visita, antes de la primera intervención para extirpar o biopsiar.
- **Tratamiento:** Los tratamientos utilizados para destruir los tejidos neoplásicos son: quimioterapia, radioterapia, cirugía y trasplante. No suelen darse de forma aislada y es más frecuente que se combinen los tratamientos en función de la

Patología y la edad de los niños. Brevemente se hace una descripción de los Tratamientos.

- **Quimioterapia:** Consiste en administrar fármacos para eliminar, dañar o retrasar el crecimiento de las células cancerosas. Se administra con comprimidos orales, inyección intravenosa, inyección intramuscular o punción intrarraquídea lumbar. Uno de los problemas de este tratamiento es que queriendo destruir las células cancerosas, destruye también otras células semejantes pero sanas y eso provoca efectos secundarios que pueden ser graves.
- **Radioterapia:** Las células cancerosas son especialmente sensibles a la radiación. La radioterapia supone administrar radiación ionizante al tumor protegiendo las zonas vitales del organismo. La radioterapia puede utilizarse sola, antes de la cirugía, con quimioterapia, etc. Se combina con otros tratamientos en función de la patología. La radioterapia craneal no está recomendada en niños menores de 3 años por las graves secuelas que supondría en esa edad.
- **Cirugía:** Es el método más utilizado en los tumores pequeños y/o localizados en un lugar concreto. La cirugía se puede clasificar en función de la masa extirpada: total, subtotal o parcial. Normalmente se extirpa el tejido que envuelve el tumor para asegurar la eliminación de las células cancerosas. La cirugía puede darse sola o en combinación con otros tratamientos.
- **Trasplante:** También llamado mega terapia. Solo se utiliza en las leucemias y neoplasias avanzadas. Es el método más utilizado en el caso de que queden células cancerosas después de haber recibido los

tratamientos. Como ya han sido tratados, algunas ya son resistentes a los fármacos y hay que recurrir al trasplante para acabar el tratamiento. La terapia aquí es de tan alta intensidad que podría destruir la médula y provocar la muerte. Se llama trasplante porque se extraen células madre de la sangre para reintroducirlas después de los tratamientos.

- **Recaída:** El niño vuelve a desarrollar la enfermedad después de una fase de tratamiento. Aquí hay un cruce con fases ya descritas. El niño puede estar otra vez en la fase diagnóstica o tratamiento, pero hemos creído conveniente considerar esta situación de forma independiente.
- **Terminal:** Ya no son posibles los tratamientos. La enfermedad está extendida y el niño se encuentra en situación terminal. El niño se encuentra en cuidados paliativos.
- **Superviviente:** Fase en la que el niño no ha desarrollado la enfermedad después de los tratamientos y su situación es estable, al menos, durante unos años.

### **Efectos de los tratamientos**

A continuación se describen cuáles son los efectos secundarios de los tratamientos. Estos son importantes porque estarán contemplados de alguna forma en los cuestionarios específicos de calidad de vida en oncología pediátrica.

### **Los efectos a largo plazo de la quimioterapia (Anderson)**

- Oído/Audición: zumbidos, incapacidad para seguir instrucciones, pobre rendimiento escolar, disminución de la agudeza auditiva.
- Corazón: Síndrome de pericarditis-miocarditis, insuficiencia ventricular izquierda, arritmias.

- Pulmones: Enfermedad pulmonar restrictiva y fibrosis pulmonar.
- Hígado: Hepatotoxicidad, cirrosis, fibrosis, enfermedades hepáticas crónicas.
- Tracto gastrointestinal: Daño potencial en la mucosa del revestimiento de las células y problemas de absorción y secreción.
- Sistema urinario: Disminución de la aclaramiento de la creatina y la presión
- Vejiga: Hematuria, piuria, disuria, micciones más frecuentes, incontinencia urinaria.
- Función de la reproducción: En los hombres infertilidad, disminución de la producción de testosterona. En las mujeres irregularidades menstruales, menopausia prematura, infertilidad.

### **Efectos a largo plazo de la Radioterapia:**

Habitualmente producía efectos nocivos ya que afecta no solo a los tejidos tumorales sino también a parte de los sanos. Al mismo tiempo estos efectos dependen de la localización del tumor y puede afectar a zonas muy importantes para la funcionalidad posterior.

Los cambios en el tipo de radioterapia han influido bastante en una mejora de las pérdidas en las capacidades de los niños.

- Ojos: Daño en la lente, aparato lacrimal, retina, nervio óptico o cataratas
- Oído/Audición: Zumbidos, incapacidad para seguir instrucciones, pobre rendimiento escolar, disminución de la agudeza auditiva
- Dientes: Alteración de la dentina y el esmalte, atrofia de las raíces, microdontismo, hipodontismo, taurodontismo, retención prolongada

de la primera dentición, osteorradionecrosis, aumento del riesgo de infecciones y caries, xerostomia (boca seca)

- Glándulas salivales: Boca seca, mal aliento, susceptibilidad a las caries.
- Cabeza y cuello: Anormalidades maxilofaciales, deficiencias hormonales, discapacidades cognitivas, neoplasia tiroidea
- Huesos: Columna vertebral. Disminución de la altura vertebral, reducción del crecimiento columnar, escoliosis, baja estatura, dolor de espalda.
- Corazón: Pericarditis, derrame pericardial, fibrosis miocárdica, enfermedad isquémica del corazón, reducción de la cavidad ventricular-cardiomiopatía, daño valvular.
- Arterias periféricas: Claudicación, formación prematura de la placa
- Pulmones: Puede dañar las propiedades elásticas del volumen pulmonar, disminuyendo la elasticidad y la capacidad de difusión o el volumen pulmonar.
- Puede aumentar el riesgo de malignidades pulmonares.
- Mama: Mayor riesgo de cáncer de mama secundario
- Hígado: Puede causar daño agudo o crónico, incluso fibrosis hepática crónica.
- Tracto gastrointestinal: fibrosis, estenosis, obstrucción, ulceración, síndromes de mala absorción.
- Sistema genitourinario/renal: disfunción renal con insuficiencia
- Vejiga: hematuria, piuria, disuria, micciones más frecuentes, incontinencia urinaria, cistitis crónica, fibrosis de la vejiga, contracturas.

- Gónadas: mayor riesgo de esterilidad en los dos sexos y disminución de la producción de esteroides sexuales, peor si es después de la pubertad.
- Sistema óseomuscular: disminución del crecimiento óseo asociado con una reducción de la masa muscular y del tejido blando, necrosis avascular, escoliosis, deformidades cosméticas, dolor en la espalda, funcionamiento reducido de una extremidad, dificultad para caminar o correr, mayor riesgo de sarcomas causados por la radiación.
- Sistema nervioso: daño progresivo de la función cognitiva, motor o sensorial.
- Si la radiación incluye hipotálamo o pituitaria puede producir crecimiento y desarrollo anormales.
- Sistema endocrino: deficiencia aislada de la hormona del crecimiento
- Piel: hiperpigmentación, atrofia y malignidades dermatológicas.

### **2.2.3. Cáncer Infantil en Venezuela**

El cáncer constituye en Venezuela una de las más frecuentes causas de enfermedad o muerte, ocupando la segunda posición en la mortalidad general detrás de las Enfermedades del Corazón. La proporción indica que una de cada cuatro personas, si alcanza la edad de 74 años, será afectada por algún tipo de cáncer y una de cada siete tiene el riesgo de fallecer por el mismo motivo. Por sus características de evolución y desarrollo, este conjunto de enfermedades revisten una gran complejidad, tanto en el orden médico por las implicaciones en tecnología de diagnóstico y tratamiento; como en el psicosocial, por la carga emocional y económica que representa.

Enfrentar los riesgos y consecuencias del cáncer es un reto no sólo para la Salud Pública, sino igualmente para las personas que pueden verse afectadas. Las posibilidades de éxito son buenas, si se toma en cuenta que el arma más efectiva es el

conocimiento apropiado del problema y un comportamiento y prácticas saludables, congruentes con hábitos preventivos.

#### **2.2.4. Leucemia Linfoide Aguda (LLA)**

La leucemia linfocítica aguda (acutelymphocyticleukemia, ALL), también se denomina leucemia linfoblástica aguda, es un cáncer que se inicia en la versión temprana de glóbulos blancos llamados linfocitos en la médula ósea (la parte suave del interior de los huesos en donde se forman las nuevas células de la sangre).

Las células leucémicas usualmente invaden la sangre con bastante rapidez. Estas células se pueden propagar a otras partes del cuerpo, como a los ganglios linfáticos, el hígado, el bazo, el sistema nervioso central (el cerebro y la médula espinal) y los testículos (en los hombres).

El término “agudo” significa que la leucemia puede progresar rápidamente, y que si no se trata, podría ser fatal dentro de unos meses, mientras que “linfocítico” significa que se origina en las primeras etapas (inmaduras) de los linfocitos, un tipo de glóbulo blanco. (American Cancer Society, 2016), (Disponible en línea).

La Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) se caracteriza por la proliferación clonal y acumulación de células linfoides malignas en la médula ósea (MO) y en la sangre periférica, es la más común en niños sobre todo entre los 2 y los 5 años, y la incidencia es ligeramente superior en el género masculino, con una relación 1,3 a 1. Constituye el 25% de todos los cánceres en la edad pediátrica y aproximadamente 75% de todos los casos de leucemia en la infancia. (Chona Z., Montero E., InatyJ. 2010), (Disponible en línea).

## **Signos y síntomas**

La leucemia linfocítica aguda puede causar muchas señales y síntomas diferentes. Y se presentan en la mayoría de los casos de LLA, pero algunos son más comunes en ciertos subtipos:

La mayoría de las señales y los síntomas son el resultado de carencias de células sanguíneas normales, lo que sucede cuando las células leucémicas desplazan las células productoras de sangre normales en la médula ósea. Estas carencias se manifiestan en las pruebas de sangre, pero también pueden causar síntomas, incluyendo: sensación de cansancio, debilidad, mareo o aturdimiento, dificultad para respirar, fiebre, infecciones que no desaparecen o que recurren, sufrir moretones fácilmente, sangrado, como sangrado frecuente o grave de las encías o de la nariz, síntomas generales.

Los pacientes que padecen LLA con frecuencia también presentan varios síntomas no específicos que pueden incluir: pérdida de peso, fiebre, sudores nocturnos, cansancio, pérdida del apetito. Por supuesto, estos síntomas no sólo son causados por la LLA, y con más frecuencia son causados por otra afección que no es leucemia. (American Cancer Society, 2016), [Disponible en línea].

### **2.2.5. Condiciones psicosociales de la familia**

Según Quijarro A. (2009:201); desde la perspectiva psicosocial, y dentro del ámbito de la enfermedad, el concepto que refleja una mayor atención es la “Calidad de Vida Relacionada con la Salud”. Esto implica aportar una nueva dimensión al hecho de enfermar, al aplicar y trasladar la calidad de vida a los colectivos o personas que padecen una enfermedad, mejorando sustancialmente el día a día de los pacientes o enfermos. Schalock y Verdugo (2003), afirman que la mayor parte de los estudios sobre Calidad de Vida relacionada con la Salud se restringen a áreas directamente

relacionados con la enfermedad, el tratamiento y las consecuencias inmediatas de los mismos.

El mismo autor describe que el diagnóstico de un cáncer infantil se considera una de las experiencias más estresantes para el contexto familiar, y se puede definir como una enfermedad familiar al verse afectados en cierta forma todos los miembros del sistema familiar (Spinetta, 1982; Cincotta, 1993; Svavarsdottir, 2005). Particularmente, Bjork, Wiebe y Hallstrom (2005) hallaron en su investigación que la enfermedad del niño afectaba a la familia como a un todo, “gobernando” las vidas de las familias. Las experiencias y sentimientos individuales de cada miembro familiar influenciaban a la familia como una unidad, cambiando las responsabilidades dentro de la familia. Además, las familias señalan que su vida diaria se vuelve al revés, comienzan a ser dependientes de otras personas y el caos entra dentro sus vidas. (2009:133).

Así mismo, de forma más específica, Polaino-Lorente (2003), señala diversos aspectos que ejercen una influencia directa en la desestructuración familiar cuando sobreviene el impacto de una enfermedad infantil. Estos serían, entre otros aspectos, la cohesión familiar; la dinámica familiar; el núcleo estructural familia-trabajo; los cambios normativos en el “encuentro familiar”; el aislamiento social; los cambios en las expectativas; la transformación de la economía familiar; la comunicación social de la familia; las habilidades para afrontar, resolver y renegociar los problemas; la necesidad de optimizar el funcionamiento familiar o la adaptación a la nueva situación, una vez superada la crisis.

#### **2.2.6. Dinámica familiar.**

El Estudio de la Dinámica Familiar describe y analiza un conjunto amplio de características tales como: la propia definición de familia; los aspectos relacionados a la composición y grado de parentesco de los miembros del grupo familiar; las

relaciones entre ellos, incluidos su nivel de integración o disociación, proximidad o rechazo; sus roles, límites e interacciones; los sub-grupos constituidos al interior del grupo familiar, así como las funciones intrínsecas a la familia. (Sinche E. y Bustamante M. 2006:2)

Señala Quijarro A. (2009:150). La familia ejerce una influencia directa en el desarrollo infantil, y es la principal transmisora de normas y valores junto a la escuela. Como afirma Mestre, Pérez y Frías (1994), las experiencias familiares pueden potenciar el desarrollo psicológico del niño o constituir el caldo de cultivo para la aparición de problemas emocionales en los diferentes momentos del desarrollo.

En esta línea, Tsiantis y Macri (1995), han señalado algunos de los factores de riesgo y de protección de las familias en relación con la aparición de cuadros psicopatológicos en los niños. Entre los factores de riesgo se encuentra la psicopatología materna, su gravedad y cronicidad; las pautas de comunicación familiar alteradas entre los padres y la discordia conyugal entre los padres. En el caso de los factores de protección familiares abarcan los cuidados parentales adecuados, las pautas de comunicación efectivas y ciertas características maternas como por ejemplo el nivel educativo, las habilidades sociales o la autoestima.

Por consiguiente, la familia representa un papel activo tanto en el desarrollo psicosocial general del niño como en los cuidados que facilita a partir del diagnóstico de la enfermedad. La respuesta de los padres hacia la enfermedad, y los cambios o circunstancias que acontecen en el funcionamiento familiar ejercen una influencia directa en el estado del niño enfermo y en su proceso de adaptación. Como señala Chesler (1993), la salud psicosocial del niño depende en parte, de la salud psicosocial de familia.

### **2.2.7. Desarrollo humano**

#### **➤ Definición**

El concepto de desarrollo humano se viene discutiendo desde los años 80, y según el informe del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD): El desarrollo humano es un proceso en el cual se amplían las oportunidades del ser humano. En principio estas oportunidades pueden ser infinitas y cambiar con el tiempo. Sin embargo, a todos los niveles del desarrollo, las tres más esenciales son disfrutar de una vida prolongada y saludable adquirir conocimientos y tener acceso a los recursos necesarios para lograr un nivel de vida decente. (Informe PNUD 1990:34), (Disponible en línea).

El desarrollo humano significa tanto un objetivo que perseguir, como el proceso de asimilación de las oportunidades, y también el nivel de bienestar alcanzado. Así mismo, cómo pretende ayudar a distinguir entre la formación de capacidades humanas y cómo se utilizan las adquiridas (PNUD, 1990:24).

#### **➤ Dimensiones del desarrollo humano**

En el informe de 1996 (PNUD, 1996:62-63) se distinguen cinco dimensiones del desarrollo humano:

- Potenciación, entendida como el aumento de la capacidad de las personas, que entraña la ampliación de sus opciones existenciales, destacándose su participación en la toma de decisiones para que sean agentes activos de su propio desarrollo. Se determina como prioritaria la protección contra el hambre, la necesidad y la privación.
- Cooperación de las personas, en las comunidades donde viven, que permita arraigar el sentido de pertenencia a ellas. El desarrollo humano comporta una preocupación por la cultura, entendida como la forma en que las personas

deciden vivir juntas. La cohesión social ha de estar basada en la cultura, las creencias y los valores compartidos.

- Equidad, no solo en términos de ingreso, sino en lo referente a capacidades básicas y oportunidades de vida. Implica la no discriminación por razón de género.
- Sostenibilidad, que como ya se ha dicho, implica equidad intra e intergeneracional.
- Seguridad, entendido por sus necesidades básicas el derecho a ganarse el sustento y la libertad de las amenazas de la enfermedad, la marginación y la represión.

#### **2.2.8. Calidad de vida**

La mayoría de los autores están de acuerdo en que la calidad de vida es un concepto multidimensional y, en algunas cuestiones, subjetivo. Otra característica importante en la calidad de vida es la temporalidad, (muy dependiente del estado actual) por lo que su valoración cambiará a medida que lo haga su situación. Brevemente se aportan las definiciones consideradas más significativas.

Casi todos los modelos sobre calidad de vida incorporan como primera definición de salud la dada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1947: “un estado de bienestar físico, psicológico y social y no solo la ausencia de enfermedad”.

Una de las definiciones referenciada como más útil es la de Shumaker y Naughton (Shumaker, 1995): “La evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud, sobre la capacidad del individuo para mantener un nivel de funcionamiento que le permita realizar las actividades que le son importantes, y que afecten a su estado general de bienestar” Bowman (2001), que realiza una revisión sobre calidad de vida en niños en su tesis, comenta que la calidad de vida ha sido examinada típicamente en términos de calidad de vida relacionada con la salud “impacto objetivo y subjetivo de

la disfunción asociada a enfermedad o lesión, tratamiento médico y política de asistencia sanitaria”

➤ **Factores a estudiar en la calidad de vida**

En los diferentes estudios revisados, se plantean diversos componentes de la calidad de vida. Al mismo tiempo, estos componentes incorporan diferentes medidas en función del modelo que se haya seguido, de la población de estudio, etc. Se puede decir que no hay un acuerdo generalizado sobre la estructura de la calidad de vida y sobre los ítems que la componen.

Como ejemplo se puede citar algunos de los componentes indicadores de calidad de vida que se han ido añadiendo a lo largo de los años y que aparecen en el trabajo de Bowman (Bowman, 2001): apoyo social, salud, control del ambiente, interacciones sociales y toma de decisiones (Kibele, 1988). Trabajo, tiempo de ocio, pertenencia a la comunidad y relaciones familiares (Vogelsberg, 1990). Estatus socio-económico, independencia e interdependencia, habilidad para mantener las relaciones, etc.

Pero de una forma más concreta, se puede concluir que, en general, las medidas de calidad de vida se pueden resumir en (Toledo, 1992)

- Funcionamiento físico.
- Funcionamiento psicológico.
- Funcionamiento social.
- Síntomas y efectos secundarios.

Según una revisión de Bowman (2001), los factores más evaluados en la calidad de vida son:

- Asuntos económicos.

- Posesiones.
- Apoyo social.
- Estado de salud.
- Control personal.
- Posibilidad de elección.
- Toma de decisiones.

➤ **Calidad de vida en oncología pediátrica**

En la literatura pediátrica, la calidad de vida se define como multidimensional e incluye el funcionamiento social, físico y emocional del niño y, si es necesario, de su familia (Bradlyn, 1996)

Generalmente se han validado cuestionarios de calidad de vida relacionada con la salud en los que se ha utilizado la información de la gente cercana a los niños, no se ha considerado adecuada la capacidad del niños para informar de su estado de salud (Parsons, 1999). El uso de otras personas para informar sobre el estado del niño puede influir la medida del funcionamiento del niño.

Se ha visto que el ajuste marital, el estrés materno y el locus de control pueden influir y, de hecho varían, con la conducta del niño. Un estudio realizado con tres medidas diferentes (para padres, médicos y niños) con contenido paralelo, mostró que la valoración de los niños de su estado de salud correlacionaba significativamente con la de los médicos. La información de los padres discrepaba de la de los médicos. Las discrepancias más grandes de los padres con los niños se daban en los problemas de salud mental y calidad de vida y las puntuaciones de los padres eran, en general, inferiores en casi todas las dimensiones (Parsons, 1999)

El desacuerdo tiende a indicar que los padres contestan que los niños están peor de lo que los mismos niños dicen y que los médicos son más optimistas y suelen sobreestimar la situación de salud de los niños (Le Gales, 1999; Calaminus, 1999).

Otro estudio en el mismo sentido (Levi, 1999) examinó las respuestas a tests de padres con niños enfermos de cáncer frente a padres con niños sanos. Los resultados mostraron que los padres con niños enfermos de cáncer discrepaban de lo que contestaban sus hijos en el 50% de los ítems, en el grupo de niños sanos no había diferencias entre las respuestas de padres e hijos. Los padres con niños enfermos informaban que sus niños tenían más limitaciones de las que los niños contestaban.

Otra cuestión importante es el uso de instrumentos genéricos o específicos. Las medidas genéricas pueden ser utilizadas en todo tipo de enfermedad y sus resultados son comparables. Las medidas específicas para un tipo de población (asma, cáncer...) tienen componentes para evaluar específicamente las características de la enfermedad. Según Bowman (2001) no hay acuerdo en que tipo de medida puede ser más fiable y válido y son necesarios más estudios sobre la evaluación de la calidad de vida en oncología pediátrica.

### **2.2.9. Calidad de vida en Venezuela**

La calidad de vida de los venezolanos se puede definir como las circunstancias que permiten tener buenas condiciones de vida "objetivas" y un alto grado de bienestar "subjetivo"; es decir, se considera la satisfacción individual de necesidades en función de las expectativas y aspiraciones de las personas. A partir de ello, el logro de la mejora en la calidad de vida de los habitantes de este país pasa por integrar el rol relevante del Gobierno en la elaboración y aplicación de políticas públicas que garanticen salud, alimentación, educación, ingreso, empleo, seguridad, comunidad, medio ambiente y gobernabilidad; con la capacidad de las personas para cubrir expectativas, aspiraciones y necesidades interactuando y conviviendo en

sociedad, logrando confort, satisfacción individual con su vida y equilibrio entre el trabajo y la vida privada. Hurtado Alberto J. (16 de diciembre de 2012). Calidad de vida en Venezuela. El Universal.

#### **2.2.10. Políticas públicas.**

Las Políticas Públicas son “el conjunto de actividades de las instituciones de gobierno, actuando directamente o a través de agentes, y que van dirigidas a tener una influencia determinada sobre la vida de los ciudadanos”. Pallares señala: las Políticas Públicas deben ser consideradas como un “procesos decisional”, un conjunto de decisiones que se llevan a cabo a lo largo de un plazo de tiempo. Pallares, al mencionar esa persuasión sobre la población no comenta si es de índole positiva o negativa, pero podemos decir que en ocasiones el bienestar se ve cuestionado en una política restrictiva o de imposición fiscal por ejemplo, logrando ciertamente esa modificación conductual. Aunque la mayoría de las Políticas Públicas tienen un impacto directo en el bienestar de la población. (Ruiz D. y Cadénas C.), (Disponible en línea).

Las Políticas Públicas tienen que ver con el acceso de las personas a bienes y servicios. Consisten, precisamente, de reglas y acciones que tienen como objetivo resolver y dar respuestas a la multiplicidad de necesidades, intereses y preferencias de grupos y personas que integran una sociedad. Esto es lo que generalmente se conoce como “agregar demandas”, de forma tal que al final, las soluciones encontradas permitan que personas y grupos coexistan a pesar de sus diferencias. (Ruiz D. Y Cadénas C.), (Disponible en línea).

#### **2.2.11. Políticas públicas en el área de salud en Venezuela.**

Son acciones, que el Estado decide, a partir de una situación social o mejor dicho, societal dada, problemática en la cual están involucrados diversos actores

estatales y extra estatales, dirigidos a distribuir valores de diferente tipo con el objeto de incidir sobre dichos estados sociales. (Salamanca, 1999)

Por el hecho de ser "política", su origen se encuentra en el Estado, entendiendo el sentido amplio de Estado: cualquier nivel de Gobierno o cualquiera de los poderes públicos. Por ser "pública" afecta a las comunidades y la sociedad en su conjunto. Las políticas públicas se reflejan en leyes, decretos, resoluciones, reglamentos, ordenanzas, documentos oficiales.

El análisis sobre las políticas públicas se considera que estos sean un proceso continuo de toma de decisiones mediante el cual el Estado, con la participación de los diversos actores involucrados, establece acciones, normas y estrategias para resolver problemas públicos.

La Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999) establece con énfasis la importancia en el desarrollo de la vida de las personas y comunidades, la salud adquiere rango de relevancia pública con supremacía dentro del marco de políticas públicas y sobre toda acción que pueda contribuir a generar capacidades, medios y condiciones para garantizarla. En este sentido, la salud revela las oportunidades equitativas que tienen las personas y colectivos a la satisfacción plena de necesidades de calidad de vida entre la que destacan alimentación, trabajo, saneamiento, educación, renta, vivienda, ambiente, transporte, entre otros.

### **2.3. Bases Legales**

De acuerdo a la temática a estudiar se considera conveniente la revisión de la normativa legal en esta materia, entre ellas:

### **2.3.1. Constitución de la República Bolivariana de Venezuela año (1999)**

La Constitución de República Bolivariana de Venezuela define el rol del Estado como garante de los derechos sociales que son competencia del Ministerio del Poder Popular para la Salud. Estos derechos que protegen a los ciudadanos se establecen en capítulo V de los Derechos Sociales y de las Familias específicamente en sus artículos 83 y 84.

**Artículo 83.** La salud es un derecho social fundamental, obligación del Estado que garantizará como parte del derecho a la vida. El Estado promoverá y desarrollara políticas orientadas a elevar la calidad de vida, el bienestar colectivo y el acceso a los servicios. Todas las personas tiene derecho a la protección de la salud, así como el deber de participar activamente en su protección y defensa, y el de cumplir con las medidas sanitarias y de saneamiento que establezca la ley, de conformidad con los tratados y convenios internacionales suscritos y ratificados por la República.

Según lo establecido en este artículo, la salud es un derecho social fundamental, cuya responsabilidad obligatoria de garantía debe estar a cargo del Estado, empleando como medio de promoción de salud la creación de políticas públicas dirigidas a todos los ciudadanos, al mismo tiempo, que éstos últimos tienen el derecho y el deber de participar activamente en su promoción y defensa; donde además se obliga a los ciudadanos a practicar las medidas sanitarias y de saneamiento que establezca la ley.

**Artículo 84.** Para garantizar el derecho a la salud, el Estado creará, ejercerá la rectoría y gestionará un sistema público nacional de salud, de carácter intersectorial descentralizado y participativo, integrado al sistema de seguridad social, regidos por el principio de gratuidad, universalidad, integridad, equidad, integración social y solidaridad. El sistema público nacional dará prioridad a la promoción de la salud y a la prevención de las enfermedades, garantizando tratamiento oportuno y rehabilitación de calidad. Los bienes y servicios públicos de salud son propiedad del Estado y no podrán ser privatizados. La comunidad

organizada tiene el derecho y el deber de participar en la toma de decisiones sobre la planificación, ejecución y control de la política específica en las instituciones públicas de salud.

Con respecto a lo establecido en este artículo, es deber del Estado desarrollar políticas públicas orientadas a elevar la calidad de vida de los venezolanos, las cuales deben estar guiadas bajo los principios de gratuidad, universalidad, integridad, equidad, integración social y solidaridad; las políticas de salud estarán representadas en el sistema público, el cual debe ofrecer tratamiento oportuno y garantizar recuperación de calidad; trabajando conjuntamente con la comunidad organizada en la toma de decisiones, aun cuando los bienes y servicios de salud son propiedad del Estado.

### **2.3.2. Ley Orgánica de Salud año (1998)**

Los derechos en materia de salud se encuentran de manera más específica en la Ley Orgánica de la Salud, Capítulo I De la Promoción y Conservación de la Salud en su artículo 25:

**Artículo 25.-** La promoción y conservación de la salud tendrá por objeto crear una cultura sanitaria que sirva de base para el logro de la salud de las personas, la familia y de la comunidad, como instrumento primordial para su evolución y desarrollo. El Ministerio de la Salud actuará coordinadamente con los organismos que integran el Consejo Nacional de la Salud, a los fines de garantizar la elevación del nivel socioeconómico y el bienestar de la población; el logro de un estilo de vida tendente a la prevención de riesgos contra la salud, la superación de la pobreza y la ignorancia, la creación y conservación de un ambiente y condiciones de vida saludables, la prevención y preservación de la salud física y mental de las personas, familias y comunidades, la formación de patrones culturales que determinen costumbres y actitudes favorables a la salud, la planificación de riesgos laborales y la preservación del medio ambiente de trabajo y la organización de la población a todos sus niveles.

Así mismo, en su **Capítulo III: De la Atención Médica, artículo 28** se establece que: “La atención integral de la salud de personas, familias y comunidades, comprende actividades de prevención, promoción, restitución y rehabilitación que serán prestadas en establecimientos que cuenten con los servicios de atención correspondientes”.

En los artículos anteriores, se expresa la atención que deben recibir todas las personas, familias y comunidades, en cuanto a la garantía de la salud, cuyo fin debe ser elevar el nivel de bienestar de todos desde un abordaje integral; abarcando tanto actividades de prevención, guiadas a educar a la población, como gestiones de restitución y rehabilitación de quienes lo requieran, bajo el amparo de que todos deben recibir servicios de calidad de manera igualitaria.

### **TITULO VIII; De los Derechos y Garantías de los Beneficiarios**

**Artículo 68.-** Todo sujeto a quien le sean lesionados sus derechos subjetivos o intereses legítimos en los términos establecidos en esta Ley, podrá recurrir ante la vía administrativa o ante la jurisdicción administrativa de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica de Procedimientos Administrativos y en la Ley Orgánica de la Corte Suprema de Justicia.

Al ser quebrantados los derechos, preliminarmente establecidos en esta ley, los ciudadanos afectados tienen el derecho de acudir a las instituciones correspondientes, conforme a las leyes establecidas; por vía administrativa o ante la jurisdicción administrativa, a presentar denuncias para que les sea garantizado el respeto a sus derechos.

**En el artículo 69 expresa, los derechos específicos de los pacientes; a saber:**

“El respeto a su dignidad e intimidad...”, “Aceptar o rehusar su participación, previa información, en proyectos de investigación experimental en seres humanos...”

“recibir explicación en términos comprensibles en lo que concierne a salud y al tratamiento de su enfermedad...”, “Negarse a medidas extraordinarias de prolongación de su vida, cuando se encuentre en condiciones vitales irrecuperables...”, “Un trato confidencial en relación con la información médica sobre su persona...”, entre otros.

Todo paciente tiene derecho a su confidencialidad y respeto a la dignidad humana, por parte del equipo multidisciplinario que lo está tratando; de igual forma, éstos tienen el deber de informarle al paciente todos los datos necesarios en cuanto a su estado de salud, como también de las investigaciones realizadas de manera directa con ellos, para las cuales el paciente tiene la decisión, si participa o no en dichos procedimientos.

#### **Artículo 70.- Los pacientes tendrán los siguientes deberes:**

Preservar y conservar su propia salud y la de sus familiares, y cumplir las instrucciones e indicaciones que conduzcan a ello. Contribuir al cuidado físico, al mantenimiento y al cumplimiento de las normas de orden y disciplina de los establecimientos de atención médica, entre otros.

#### **2.3.3 Código de Deontología Médica (2004)**

El procedimiento de los médicos como principales garantes de la rehabilitación del paciente, no solo está orientado por la carta suprema y la Ley Orgánica de la salud, sino que además, su proceder está guiado por el Código de Deontología Médica, actualmente en vigencia desde el año 1985.

Específicamente su artículo 1, apunta: “el respeto a la vida, dignidad, y a la integridad de la persona humana, constituyen en todas las circunstancias el deber primordial del médico”. Lo que resulta de vital importancia para el amparo de los pacientes que padecen Leucemia Linfocítica Aguda (LLA), los cuales atraviesan por

una diversidad de consecuencias; ya que este artículo representa el amparo legal en cuanto al resguardo de la integridad, dignidad y la vida del paciente.

**Artículo 72.** El enfermo tiene derecho a: Ser atendido en forma respetuosa y cordial por el médico y por los demás integrantes del equipo de salud, Ser informado de la naturaleza de su padecimiento de su enfermedad, Recibir la información necesaria para dar un consentimiento válido (libre), previo a la aplicación de cualquier procedimiento diagnóstico o terapéutico.

Así mismo, el **artículo 73**, El enfermo debe: Cumplir obedientemente las prescripciones del médico, Abstenerse de solicitar otra opinión profesional sin el consentimiento expreso de su médico tratante.

Estos artículos fundamentan las bases legales para que exista un vínculo pleno de confianza y respeto entre médico – paciente; donde este último tiene derecho a ser informado correctamente de su estado de salud para que pueda dar su consentimiento libre en los procedimientos a los que será sometido, así mismo, el médico tiene el derecho a recibir la confianza por parte del paciente en cuanto a su labor profesional.

#### **2.3.4. Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes (L.O.P.N.N.A) (2007)**

##### **Artículo 41. Derecho a la salud y a servicios de salud.**

Todos los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a disfrutar del nivel más alto posible de salud física y mental. Asimismo, tienen derecho a servicios de salud, de carácter gratuito y de la más alta calidad, especialmente para la prevención, tratamiento y rehabilitación de las afecciones a su salud. En el caso de niños, niñas y adolescentes de comunidades y pueblos indígenas debe considerarse la medicina tradicional que contribuya a preservar su salud física y mental.

**Artículo 42: Responsabilidad del padre, la madre, representantes o responsables en materia de salud**

El padre, la madre, representantes o responsables son los garantes inmediatos de la salud de los niños, niñas y adolescentes que se encuentren bajo su Patria Potestad, representación o responsabilidad. En consecuencia, están obligados a cumplir las instrucciones y controles médicos que se prescriban con el fin de velar por la salud de los niños, niñas y adolescentes.

**Artículo 43: Derecho a información en materia de salud.**

Todos los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a ser informados e informadas y educados o educadas sobre los principios básicos de prevención en materia de salud, nutrición, ventajas de la lactancia materna, estimulación temprana en el desarrollo, salud sexual y reproductiva, higiene, saneamiento sanitario ambiental y accidentes. Asimismo, tienen el derecho de ser informados e informadas de forma veraz y oportuna sobre su estado de salud, de acuerdo a su desarrollo.

Los artículos anteriores establecen que todos los niños, niñas y adolescentes tienen el derecho a gozar de un nivel elevado de salud física y mental, también, de ser informados y educados en cuanto a los principios básicos de salud, garantizándoles los servicios gratuitos y de alta calidad; donde las personas a cargo de los infantes, son quienes deben garantizarles el debido cumplimiento de los controles médicos requeridos a fin de velar por su bienestar.

Se considera necesario establecer todos los instrumentos legales citados anteriormente en virtud de que la Leucemia Linfocítica Aguda (LLA), es una enfermedad que afecta principalmente a los niños y estos son sujetos de derecho en la mayoría de los estatus de la legislación venezolana en los cuales se fundamentan todos los beneficios, ayudas y garantías que el Estado ofrece.

## 2.4. OPERACIONALIZACIÓN DE LAS CATEGORÍAS

OBJETIVO ESPECÍFICO	CATEGORÍA	LISTA DE TEMÁTICAS A INVESTIGAR
<p>Describir las condiciones psico-sociales actuales de una familia con niño que presenta Leucemia Linfoide Aguda (LLA).</p>	<p><b>Condiciones psico-sociales:</b> Polaino-Lorente (2003), señala diversos aspectos que ejercen una influencia directa en la desestructuración familiar cuando sobreviene el impacto de una enfermedad infantil. Estos serían, entre otros aspectos, la cohesión familiar; la dinámica familiar; el núcleo estructural familia-trabajo; los cambios normativos en el “encuentro familiar”; el aislamiento social; los cambios en las expectativas; la transformación de la economía familiar; la comunicación social de la familia; las habilidades para afrontar, resolver y renegociar los problemas; la necesidad de optimizar el funcionamiento familiar o la adaptación a la nueva situación, una vez superada la crisis.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Sentimientos y emociones.</li> <li>-Estrés.</li> <li>-Cohesión familiar</li> <li>-Aislamiento social</li> <li>-Expectativas.</li> <li>-Economía familiar.</li> <li>-Comunicación social familiar</li> <li>-Habilidades para afrontar</li> <li>-Resolución y negociación</li> <li>Adaptación</li> </ul>
	<p><b>Leucemia Linfoide Aguda (LLA):</b> Las células leucémicas usualmente invaden la sangre con bastante rapidez. Estas células se pueden propagar a otras partes del cuerpo, como a los ganglios linfáticos, el hígado, el bazo, el sistema nervioso central (el cerebro y la médula espinal) y los testículos (en los hombres).</p> <p>El término “agudo” significa que la leucemia puede progresar rápidamente, y que si no se trata, podría ser fatal dentro de unos meses, mientras que “linfocítico” significa que se origina en las primeras etapas (inmaduras) de los linfocitos, un tipo de glóbulo blanco. (American Cancer Society, 2016), (disponible en línea).</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Edad del diagnóstico</li> <li>-Sexo</li> <li>-Síntomas presentados</li> <li>-Definición de la enfermedad para la familia</li> </ul>

<b>OBJETIVO ESPECÍFICO</b>	<b>CATEGORÍA</b>	<b>LISTA DE TEMÁTICAS A INVESTIGAR</b>
<p>Representar desde la mirada de una familia con niño que presenta Leucemia Linfocítica Aguda (LLA), las consecuencias de esta patología en su vida cotidiana y en su dinámica familiar.</p>	<p><b>Consecuencias de esta patología en la dinámica familiar</b></p> <p>Es posible que algunos niños presenten problemas emocionales o psicológicos que requieren atención durante y después del tratamiento. Dependiendo de la edad, también pueden tener algunos problemas con su desempeño normal y en la escuela. Frecuentemente esto se puede superar con apoyo y estímulo</p> <p>También se pueden afectar los padres y otros miembros de la familia, tanto emocionalmente como de otras maneras. Algunas inquietudes comunes de la familia durante el tratamiento incluyen dificultades económicas, transportación al centro de cáncer y alojamiento cerca del centro de cáncer, la posibilidad de perder un trabajo, y la necesidad de enseñanza escolar en la casa. En los centros de cáncer, los trabajadores sociales y otros profesionales pueden asistir a los familiares con estos asuntos.</p> <p>Durante el tratamiento, los niños y sus familias suelen enfocarse en los aspectos diarios que están dirigidos a finalizar con todo el tratamiento y vencer a la leucemia. Sin embargo, una vez que finalice el tratamiento, puede que surja un número de inquietudes emocionales. Algunas de estas inquietudes pueden durar mucho tiempo y pueden incluir:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Lidiar con cambios físicos que pueden surgir como parte del tratamiento.</li> <li>-Preocupaciones sobre el regreso de la leucemia o el surgimiento de nuevos problemas de salud.</li> <li>-Sentimientos de resentimiento por haber tenido leucemia o pasar por el tratamiento cuando otros no han tenido que pasar por esto.</li> <li>-Preocupaciones sobre ser tratado de manera diferente o ser discriminado (por amigos, compañeros de clase, compañeros de trabajo, empleadores, etc.).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Problemas emocionales</li> <li>-Problemas psicológicos</li> <li>-Desempeño normal</li> <li>-Desempeño en la escuela</li> <li>-Dificultades económicas</li> <li>-Transporte al centro de atención</li> <li>-Alojamiento</li> <li>-Posibilidad de pérdida de empleo</li> <li>-Necesidad de enseñanza escolar en la casa</li> <li>-Cambios físicos</li> <li>-Preocupación por nuevos problemas de salud</li> <li>-Sentimientos de resentimiento</li> <li>-Preocupación por ser tratado de manera diferente</li> <li>-Discriminación</li> </ul>



OBJETIVO ESPECÍFICO	CATEGORÍA	LISTA DE TEMÁTICAS A INVESTIGAR
<p>Analizar en el marco del Desarrollo Humano y Calidad de Vida si la atención que están recibiendo el niño que presenta Leucemia Linfoide Aguda (LLA) y la familia, están favoreciendo los procesos de recuperación.</p>	<p><b>Desarrollo Humano:</b> El concepto de desarrollo humano se viene discutiendo desde los años 80, y según el informe del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD): El desarrollo humano es un proceso en el cual se amplían las oportunidades del ser humano. En principio estas oportunidades pueden ser infinitas y cambiar con el tiempo. Sin embargo, a todos los niveles del desarrollo, las tres más esenciales son disfrutar de una vida prolongada y saludable adquirir conocimientos y tener acceso a los recursos necesarios para lograr un nivel de vida decente. (Informe PNUD 1990:34, disponible en línea).</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Esperanza de vida</li> <li>-Adquisición de conocimientos (educación)</li> <li>-Acceso a los recursos necesarios</li> </ul>
	<p>Calidad de vida</p> <p>Casi todos los modelos sobre calidad de vida incorporan como primera definición de salud la dada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1947: “un estado de bienestar físico, psicológico y social y no solo la ausencia de enfermedad”.</p> <p>Como ejemplo podemos citar algunos de los componentes indicadores de calidad de vida que se han ido añadiendo a lo largo de los años y que aparecen en el trabajo de Bowman (Bowman, 2001): apoyo social, salud, control del ambiente, interacciones sociales y toma de decisiones (Kibele, 1988). Trabajo, tiempo de ocio, pertenencia a la comunidad y relaciones familiares (Vogelsberg, 1990). Estatus socio-económico, independencia e interdependencia, habilidad para mantener las relaciones, etc.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Bienestar físico</li> <li>-Bienestar psicológico</li> <li>-Bienestar social</li> <li>-Apoyo social</li> <li>-Salud</li> <li>-Control del ambiente</li> <li>-Interacciones sociales</li> <li>-Toma de decisiones</li> <li>-Acceso al Trabajo</li> <li>-Tiempo de ocio</li> <li>-Pertenencia a la comunidad</li> <li>-Relaciones familiares</li> <li>-Estatus socio-económico</li> <li>-Independencia e interdependencia</li> <li>-Habilidad para mantener las relaciones</li> </ul>

## **CAPITULO III**

### **MARCO METODOLÓGICO**

#### **3.1. Paradigma**

El paradigma orientó esta investigación es de tipo cualitativo según Sabino. C. expresa que: “En las ciencias sociales el objeto de estudio es, muchas veces, el propio sujeto humano, complejo y singular, cargado con su propia historia, irreductible casi a cualquier tipo de simplificación que no lo mutile arbitrariamente”. (1992:89)

#### **3.2. Tipo de Investigación**

Dentro del enfoque cualitativo se encuentran la “historia de vida”, la cual fue utilizada para efectos de esta investigación; se basa en referentes humanistas, que tienen como finalidad el estudio e interpretación de los sujetos desde el punto de vista subjetivo en relación a situaciones específicas, representa la forma más pura de los estudios descriptivos. Este método adquiere en la actualidad un valor significativo en el campo de las ciencias sociales. Coincidiendo con Villarroel (1999:10) se define:

Como el relato detallado del comportamiento de un individuo en su entorno; que puede ser también un relato dinámico que ve a un individuo en el alto relieve y explica como ha ocurrido que él actúe de manera en un momento dado o predice cómo se comporta en situaciones similares.

#### **3.3. Nivel de Investigación**

El nivel de la investigación que caracteriza este estudio es el interpretativo-comprensivo, propio del paradigma cualitativo y que permitirá abordar la realidad de estudio tal cual como es. Coincidiendo con Hernández (1998:86): “permitirá al investigador conocer cómo se manifiesta un hecho, evento o fenómeno, en su estructura”.

### **3.4. Propuesta Metodológica**

La Historia de Vida forma parte de las metodologías cualitativas de investigación. Este método se consideró el más apto para el desarrollo de la investigación, por su carácter de reivindicar el conocimiento de lo social o de la propia experiencia humana; tomándose la propuesta de Moreno (1996:48); el cual plantea diferentes etapas que comprenden:

1. **Descripción del sujeto objeto de estudio:** en la cual se caracterizan, identifican y exponen los elementos clave de la vida y obra del sujeto.
2. **Síntesis de la historia de vida:** constituidas por los elementos presentes dentro de la trayectoria de la historia de vida del sujeto, precisando cada momento y resaltando su importancia.
3. **La presentación de los relatos de vida organizados por categorías:** el cual se presentan todas las categorías ocurridas en la historia de vida del sujeto y en las cuales estas tienen relación directa con los objetos planteados dentro de la investigación.

### **3.5. Lugar donde se realizará el estudio**

La investigación tuvo lugar en los espacios donde se desenvuelve la niña y su familia, los cuales son: el Hospital Universitario Antonio patricio de Alcalá (H.U.A.P.A), ubicado en la calle Bolívar de la parroquia Valentín Valiente, Cumaná y el lugar de residencia ubicado en Las Palomas Sector Bicentenario, parroquia Ayacucho, Cumaná, Estado Sucre.

### **3.6. Sujetos de investigación o unidades de análisis**

Los sujetos de investigación están representados por la madre y maestros, quienes fueron cercanos directos en torno a la realidad psico-social de niña que presenta Leucemia Linfoide Aguda (LLA). Definiéndose unidades de análisis según García M. y otros (2000:561) como:

La diversas partes de la realidad sometida a observación en que el investigador considera como separados e interdependientes entre sí, por ello son aspectos de la comunicación que pueden formar parte de una muestra de elementos, para a continuación ser objeto d análisis.

### **3.6.1. Criterios para la selección de los sujetos**

Los aspectos que se tomaron en cuenta para la selección de los sujetos a estudiar fueron los siguientes:

- Que sea familiar de la niña.
- Que haya convivido con la niña que presenta (LLA).
- Que haya estado desde la infancia de la niña, y en todo el proceso de la enfermedad, fases de: diagnóstico, tratamiento y recaída, o al menos una de ellas.

### **3.7. Fuentes de Información**

Las fuentes de recolección de información que se utilizaron fueron las siguientes:

- **Fuentes primarias:** Según Sabino C. (1992:116) Siendo los datos primarios aquellos que surgen del contacto directo con la realidad empírica las técnicas encaminadas a recogerlos reflejarán, necesariamente, toda la compleja variedad de situaciones que se presentan en la vida real.
- **Fuentes secundarias:** Estuvieron referidas a consultas bibliográficas, libros, revistas, ponencias, tesis de grado referente al tema en estudio, los cuales permitirán complementar la información.

### **3.8. Técnicas de Recolección de Información**

De acuerdo a las técnicas de recolección de información que se emplearon para esta investigación están:

- **Observación participante:** Ander -Egg (2006:180) la denomina como la “técnica de recopilación de datos e información, que consiste en observar a la gente “in situ”, o sea, en donde desarrollan normalmente sus actividades, para captar aquellos aspectos que son más significativos a efectos de la tarea a realizar y para recopilar los datos que se estiman pertinentes; la observación abarca también todo el ámbito (Físico, Social, Cultural, etc.) en donde los hombres desarrollan su vida”.
- **Entrevista no estructurada:** según Fidiás A (2006:74). “En esta modalidad no se dispone de una guía de preguntas elaboradas previamente. Sin embargo, se orienta por unos objetivos preestablecidos, lo que permite definir el tema de la entrevista. Es por eso que el entrevistador debe poseer una gran habilidad para formular las interrogantes sin perder la coherencia”.
- **Entrevista en profundidad:** Según Acosta M. (P: 104) En la entrevista en profundidad el entrevistador desea obtener información sobre determinado problema y a partir de él establece una lista de temas, en relación con los que se focaliza la entrevista, quedando ésta a la libre discreción del entrevistador, quien podrá sondear razones y motivos, ayudar a establecer determinado factor, etc..., pero sin sujetarse a una estructura formalizada antemano.

### 3.9. Instrumentos de Recolección de Información

Los instrumentos que se utilizaron en el desarrollo de la siguiente investigación serán:

- **Guía de entrevista:** Se utilizará con el propósito de que se puedan asentar los datos generales de la identificación de los sujetos entrevistados; de sus datos sociológicos, de manera que se pueda estar al tanto de su experiencia desde su propia representación.

- **Diario de campo:** Este instrumento permitirá registrar y anotar detalladamente acontecimientos y eventos importantes que se originen durante la experiencia del estudio.
- **Grabaciones:** En la presente investigación se utilizará un grabador como instrumento físico el cual permitirá almacenar la información tal cual sea narrada por los protagonistas, de manera que no falte ni se altere ningún testimonio al momento de la transcripción.

### **3.10. Tratamiento, Análisis e interpretación de la Información**

Para el tratamiento de la información se analizaron los discursos de los sujetos de investigación, mediante categorías de análisis, que permitieron construir desde los mismos protagonistas, estructuras particulares y generales que guiaron la interpretación precisa de la información en el marco las consecuencias psico- sociales que se dan en la dinámica familiar de la niña que presenta (LLA) y a su vez el desarrollo humano y la calidad de vida de la mencionada familia.

Es importante mencionar, que las investigadoras se debieron despojar de prejuicios, ya que es la única condición para poder conservar la mayor objetividad posible en cuanto a la profundización del estudio.

## **CAPITULO IV**

### **Representación y análisis de la historia de vida de una familia con niña que presenta Leucemia Linfoide Aguda (LLA).**

#### **Una visión Psico-social sobre las consecuencias de esta patología en la dinámica familiar, en el marco del desarrollo humano calidad de vida.**

Para cumplir con los objetivos trazados en la investigación se procedió a la presentación e interpretación de la historia de vida de una familia que presenta niña con (LLA), siguiendo los aportes metodológicos de Moreno A. (1996:48), el cual establece tres pasos a seguir: La descripción del sujeto, síntesis de la historia de vida y la presentación de los relatos de vida organizados por categorías.

A continuación se muestran de manera sistemática los datos recopilados que facilitaron el análisis de la investigación.

#### **4.1. Descripción del sujeto**

#### **4.2. Síntesis de la Historia de vida de Berclarlys Espinoza**

La familia de Berclarlys Espinoza es una familia nuclear conformada por los padres y 4 hijos, 2 hembras y 2 varones, siendo Berclarlys la última de ellos. Dicha familia está ubicada en un nivel socio-económico de clase media- baja, reside en el sector Las Palomas, poseen una vivienda en buenas condiciones y regulares niveles de salubridad, contando con todos los servicios básicos. El hogar es compartido por el padre, la madre, el menor de los hermanos varones y Berclarlys; el hermano mayor se encuentra estudiando en Caracas y la hermana conformó su propio hogar.

La historia de Berclarlys Espinoza será descrita con mayor claridad, de acuerdo a Moreno A. (1996), en tres (3) momentos de acuerdo a las etapas de la enfermedad; a saber: diagnóstico, tratamiento y fase terminal.

#### **4.2.1. Diagnóstico de la enfermedad**

Bercarlys Espinoza comenzó a quedarse dormida en clase, iniciando su 1er grado de educación primaria; la maestra le hace un llamado de atención a los padres y la madre al principio se negó a llevarla al médico porque expresaba que Bercarlys era una niña muy activa.

Posteriormente la docente le indicó que hasta no llevar una constancia de un médico, no la iba a dejar entrar a clase. Es así, que la madre procedió a llevarla al doctor y le indican unos exámenes de sangre, cuyos resultados arrojó una hemoglobina de tres (3), por lo que se le indica que debe ser hospitalizada. La madre se dirige al HUAPA, y al observar que la niña estaba jugando y saltando, los médicos deciden repetir los exámenes arrojando el mismo resultado, entonces es dejada hospitalizada en emergencia pediátrica.

Dudando de la capacidad de la niña para soportar, ya que tenía solo cinco (5) años, le fue suministrada cierta cantidad de sangre. Quedando hospitalizada por tres (3) meses, dándola de alta justamente el 29 de noviembre cumpliendo sus 6 años. Al día siguiente Bercarlys se debilita, fue llevada al hospital y al realizarle los exámenes tenía la hemoglobina en 2.

Un año más tarde luego de ser sometida a diversos exámenes, fue diagnosticada con Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) (cáncer en la sangre), siendo sometida a quimioterapia.

#### **4.2.2. Tratamiento**

Bercarlys luego de ser diagnosticada, comenzó a recibir quimioterapias y faltando un mes para cumplir los tres (3) años de tratamiento tuvo su primera recaída, quedando en coma. Posteriormente, al salir del coma, es trasladada a Caracas recibiendo radioterapia por tres (3) días, luego es internada en hematología ya que

tenía las defensas bajas. Se le practica un análisis de médula ósea en el que no se detectó células linfoides inmaduras con fenotipo de LLA, pero se le descubrió infiltración por células leucémicas con fenotipo de LLA común.

Pronto es trasladada a Cumaná con un protocolo de tratamiento aumentado al doble que estaba recibiendo anteriormente. Es hospitalizada por cuatro (4) meses administrándole las dosis vía intratecal y luego la dan de alta ingiriendo solo pastillas. Pero el problema de infiltración persiste, presentando continuos dolores de cabeza, muchas veces fue dejada hospitalizada ya que debían desaparecerle la infiltración.

Bercarlys asistía todos los lunes a su consulta, era hospitalizada cada vez que le surgía una nueva complicación. De lo contrario acudía regularmente a sus actividades escolares. Posterior a estos hechos, Bercarlys tuvo tres (3) recaídas más.

Ya para el año 2016, se intensifican los dolores de cabeza, las plaquetas no suben, sufre convulsiones y desmayos frecuentes y progresivamente aumenta aún más la dosis del tratamiento por prescripción de los especialistas en el HUAPA. Para el mes de mayo, es hospitalizada; en varias oportunidades le toman muestra mediante punción lumbar, la tercera vez, recibe nueve punciones lumbares, dejando a la niña sin caminar, con dolores en el cuerpo y presentando fiebre.

Al día siguiente, los médicos pretendían bajarla de nuevo a recibir tratamiento vía intratecal, negándose la madre por miedo a que su hija no sobreviviera, ya que la percibía muy débil. Postergando la cuarta punción lumbar, que al realizarla, determinan que la médula no está funcionando.

Para el mes de julio de 2016, Bercarlys deja de hablar, intensificándose los síntomas. Los médicos le daban pocas probabilidades de sobrevivir, en vista de eso, la madre decide llevársela a su casa, pero se lo impiden manteniéndola en la sala de oncología pediátrica del HUAPA; en ese tiempo la familia fue asistida con

medicamentos, pañales e insumos por parte de los médicos y enfermeras que laboran en el piso.

#### **4.2.3. Etapa terminal**

El lunes 22 de agosto de 2016, estando en compañía de sus padres y su hermano mayor, en la sala de oncología pediátrica del HUAPA, fallece Bercarlys a causa de un paro respiratorio, en sus últimos momentos, ya su médula no funcionaba, perdió el sentido del habla, presentaba fuertes dolores de cabeza, insuficiencia respiratoria, plaquetas bajas, irritación y estados de ira, finalmente comenzó a presentar severas convulsiones.

#### **4.3. Categorías de análisis.**

Para estudiar cada una de las categorías de análisis, consideradas para la elaboración de historias de vida se presentan varios esquemas de acuerdo a las temáticas estudiadas, que permiten identificar con mayor precisión las situaciones consideradas en la realización de la historia de vida de la familia con niña que padece Leucemia Linfocítica Aguda (LLA).

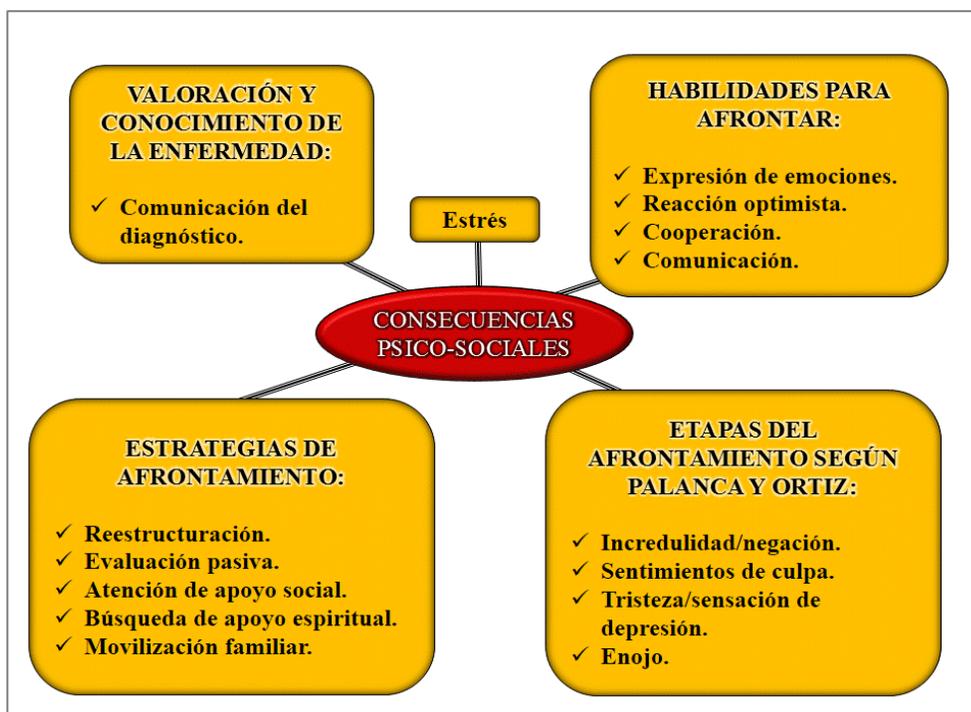
##### **4.3.1. Condiciones psico-sociales.**

Un conocimiento detallado de las diferentes condiciones psicosociales que intervienen en el proceso de adaptación y ajuste de la Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) en los niños, así como su influencia en la dinámica familiar, es una labor compleja y dificultosa. Dicha complejidad radica en la existencia de múltiples factores implicados a lo largo del proceso de la enfermedad como por ejemplo sus características propias, la personalidad del niño y/o el contexto familiar y comunitario. A continuación se presenta la figura n° 1 con las categorías que surgieron de la investigación:

**Figura N°1**

**Categorías extraídas del discurso del sujeto investigado.**

Condiciones Psicosociales que intervienen en el proceso de adaptación.



**Fuente:** Diseño propio de Fernández y García (2016).

Los efectos negativos de la enfermedad son significativos a nivel psicológico, produciendo comportamiento irritable, problemas de aislamiento o rechazo social, ansiedad por separación, el riesgo de aparición de depresión, estrés, entre otros, tanto en el niño como en los demás miembros de la familia. “El diagnóstico de esta enfermedad cuestiona la autonomía personal, condiciona el estilo de vida y suele comprometer el equilibrio psicológico del niño enfermo”. La primera dificultad posterior al diagnóstico de un niño con Leucemia u otro tipo de cáncer, se presenta al momento de comunicar la noticia al paciente.

La familia de Bercarlys, se ocupó de trabajar la noticia de la enfermedad de manera sincera y completa, explicándole a la niña de qué se trataba la Leucemia, los tratamientos a los que iba a ser sometida, la forma de alimentación, sus efectos e incluso la idea de morir, todo esto con intervención profesional de un psicólogo, según lo expresado por la madre: *“ella sabía todo lo que le iban a hacer y el tratamiento que le tocaba, cuando le estaban poniendo algo ella siempre preguntaba: ¿qué me están poniendo?, y cuando le respondían ya ella sabía para que era”*.

Aun cuando existen muchas dificultades en la generalización en cuanto a la valoración y conocimiento del cáncer en los niños, en la familia objeto de estudio en esta oportunidad se puede coincidir con los planteamientos de Eiser y Havermans (1992), citado por Guijarro A (2010:73), quienes señalan que *“...hay indicios de que la información honesta y temprana se asocia con un mejor comportamiento y ajuste en el niño, la comunicación dentro la familia y la adherencia con el tratamiento”*.

Previo a la información que se le va a proporcionar al paciente, resulta importante mencionar que en principio la madre, quien fue la primera en recibir la noticia, para ella resultó ser devastadora, asociando la enfermedad como sinónimo de muerte; debido a que en los primeros exámenes practicados a la niña, recibió expresiones negativas por parte de enfermeros y familiares de otros pacientes, donde le expresaban: *“!chacha, tu hija se está muriendo!”*, *“ojalá tu hija no tenga leucemia porque si no vas a sufrir bastante”*. El solo hecho de ser madre ya hace de la reacción dolorosa algo natural del ser humano.

Las entrevistas realizadas a los principales sujetos involucrados en la vida de Bercarlys, arrojaron categorías psicológicas que coinciden con:

#### 4.3.1.1. El estrés

En su investigación, Young y cols. (2002) comprobaron que “el período inmediatamente posterior al diagnóstico, es experimentado por la mayoría de las madres como “catastrófico”, demandando una reorganización de la vida diaria alrededor del niño enfermo”, ello se puede evidenciar en expresiones por parte de la madre, como: *“yo me quería morir cuando supe que mi hija tenía esa enfermedad”, “cuando la enfermera me dijo a mí así a mí me iba a dar como un patatús”, “yo no quería ni comer, casi no dormía”, “Bercarllys tenía leucemia yo estaba que me quería morir, yo no quería comer ni nada porque yo estoy viendo que el niño se está muriendo ahí y que la señora ya me había dicho que yo iba a sufrir bastante porque esa enfermedad no se curaba y yo estaba deprimida”*. Es evidente entonces, que la madre de Bercarllys, experimentó momentos de angustia, desesperación, rabia, generando a su vez situaciones de estrés.

Macías, M; Orozco y Otros (2013) denomina el estrés desde una perspectiva psicológica como:

El estrés, por ser una demanda física o psicológica fuera de lo habitual, provoca un estado ansioso en el sistema. Entre los factores desencadenantes del estrés, también denominados como estresores, puede mencionarse a cualquier estímulo, ya sea externo o interno, que, de manera directa o indirecta, favorece la desestabilización en el equilibrio dinámico del organismo.

La angustia de los padres debido a la enfermedad de Bercarllys deriva altos niveles de estrés y en la ocurrencia de síntomas de ansiedad. En un principio la debilidad de esta situación comprometió el entendimiento, por parte de los padres, de las necesidades de cuidado de la niña y la relación con el grupo médico tratante.

#### 4.3.1.2. Habilidades para afrontar.

Diversos autores han definido el término de afrontamiento. Según el criterio de Patterson (1995:47), “el afrontamiento es el componente conductual de las capacidades; constituye lo que las familias y los individuos hacen para controlar el estrés y recuperar el equilibrio intrafamiliar”. En la familia estudiada, sus miembros mostraron una variedad de reacciones positivas; expresando sus emociones, eran optimistas, y en la medida que fue transcurriendo la enfermedad de la niña, eran más cooperativos y comunicativos, adaptándose adecuadamente a pesar de las tensiones que atravesaban.

Este argumento se evidencia mediante la entrevista realizada a la madre, en la que hacía referencia de sus familiares, expresando que: *“...pero ella me dice que ella me quería era dar fuerza, hija tú tienes que comer porque si tu no comes no haces nada como vas a luchar por tu hija”, “...una tía mía me volvió a decir lo mismo tú tienes 3 hijos más, tú tienes que luchar por tus demás hijos y por ella pues, tienes que luchar y yo dije: si es verdad voy a luchar por Bercarlys voy a luchar por ella”, “yo veía a Bercarlys y yo le daba fuerza y cariño”, “...la hermana le decía manita ten fuerza, y le decía: yo no tengo nada muchacha”. “yo tuve apoyo de mi familia desde un principio y tuve bastante apoyo de la familia del papá hasta cuando Bercarlys se puso así muy mal esta vez me apoyaron bastante, siempre tuve el apoyo de ellos, me ayudaron bastante”*

En los primeros momentos de la enfermedad se abren múltiples interrogantes por parte de los padres; la incertidumbre ante el futuro y la sensación de pérdida de control son significativas. La búsqueda de información acerca de la enfermedad es la principal actitud como forma de adquirir cierto control y también la búsqueda de apoyo en otras personas o instituciones, aunque esta actitud es más frecuente en las madres.

Para describir las categorías extraídas en cuanto a las habilidades que asume la familia de Bercarllys para el afrontamiento, se hace referencia a las cuatro etapas descritas por Palanca y Ortiz, (2000), citados por Guijarro (2010):

### **1. Incredulidad/negación**

De acuerdo a los autores antes mencionados, “en el período inicial después del diagnóstico, algunas veces los padres dudan de la exactitud de lo que se les está diciendo. Suelen expresar que su hijo no parece estar tan enfermo como para tener una enfermedad tan grave”. Este hecho se evidenció por parte de la madre, al expresar que: *“...para mi Bercarllys no tenía nada, porque yo la veía muy fuerte, esa era una niña muy despierta y muy alegre”*

### **2. Sentimiento de culpa**

Una vez que los padres aceptan que su hijo tiene cáncer, surgen los sentimientos de culpa. Los padres tienen la enorme responsabilidad de proteger a su hijo contra daños y peligros. Al principio se pueden preguntar qué pudieron haber hecho para contribuir a que su hijo haya sido diagnosticado con esta enfermedad que amenaza su vida. En este caso, la madre hace referencia a que hizo algo durante el embarazo que pudo haber hecho que desarrollara la patología, al argumentar que: *“yo me enteré que estaba embarazada cuando tenía cinco meses, y también parí dos semanas después de la fecha que tenía, cuando me pegaban los dolores y botaba líquido, iba al hospital y me regresaban para la casa; y para mí eso pudo haber hecho que mi hija le diera eso”, “... y yo me metía en el baño a llorar muchas veces para que ella no me viera”*.

### **3. Tristeza/sensación de depresión**

La tristeza y la sensación de depresión son reacciones normales y comprensibles de los padres ante el diagnóstico de cáncer de su hijo. Todos los padres

esperan que la vida de su hijo sea saludable y sin problemas. El cáncer y su tratamiento posponen esa esperanza, es normal que los padres se sientan tristes. En ese sufrimiento experimentan sentimientos de desesperación por la recuperación de su hijo. También sienten tristeza al pensar en los días difíciles de tratamiento que tienen por delante. La madre de Bercarlys experimentó sensaciones de tristeza al expresar: “...yo me quería morir cuando supe la noticia porque yo decía: mi hija va a sufrir mucho, ella es un angelito y no se merece eso, uno nunca quiere nada malo para sus hijos”.

#### **4. Enojo**

El hecho de que el cáncer amenaza la vida de un niño inocente provoca el enojo de los padres ante las crueldades e injusticias de la vida. Cuando un ser querido se enferma, aunque sea leve, parece natural que las personas se defiendan y busquen a quién echarle la culpa. Los padres se preguntan por qué tiene que ser su hijo. Algunas veces su enojo va dirigido hacia los médicos, tal como sucedió en la etapa de recaída de Bercarlys, cuando la madre expresa: “yo hasta peleé con la doctora, que me dijera que por qué mi hija tuvo esa recaída”, En otros casos son los familiares cercanos el objeto de su ira, cuando éstos intentan darle fuerza a los padres, como fue en este caso también: “...mamá, tú no estás viendo que mi hija se está muriendo y no lloras ni nada, no te das cuenta lo que eso es lo peor que puede pasar, a ti pareciera que no te importara tu nieta”.

##### **4.3.1.3. Clasificación de las Estrategias**

En cuanto a las estrategias para sobrellevar la Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) de Bercarlys por parte de la familia, también resulta oportuno manejar los argumentos planteados por McCubbin, Olson y Larsen (1981), citado por Macías, M; Orozco, C; y otros (2013), a partir de sus investigaciones sobre las estrategias

conceptuales y de resolución de problemas utilizadas por las familias de situaciones de crisis, proponen los siguientes tipos de estrategias:

- **Reestructuración:** según los autores se define como “capacidad de la familia para redefinir los eventos estresantes para hacerlos más manejables” (2013:137). La familia de Bercarllys se caracterizó por transformar los eventos dolorosos del tratamiento, como lo fue las quimioterapias y radioterapias, en torno a las recaídas, como un evento positivo por sentir que había vencido una batalla más, permitiendo seguir con vida a la niña y ser un ejemplo a seguir. Afirmando que: “...los médicos le decían a las madres y familiares de los niños que llegaban nuevos con esa enfermedad a el hospital, que nos preguntaran los años que teníamos luchando con la enfermedad y vieran todo el tiempo que Bercarllys había aguantado”. Del mismo modo esta idea complementa la siguiente estrategia.

- **Evaluación pasiva:** “capacidad familiar para aceptar asuntos problemáticos, minimizando su reactividad” (2013:137). La familia de Bercarllys y ella misma, asumen un nivel de conciencia frente a las repetidas sesiones de tratamiento y el avance de la enfermedad, en el cual, se resignan a que la niña estaba sometida a los dolorosos tratamientos y también a que en algún momento podía fallecer. La madre expresa: “ella no le daba a demostrar a nadie lo que ella tenía, siempre se mostró fuerte frente a todo el mundo...a pesar de que ella me sufría mucho”, “yo le hablaba a ella de que cuando fuera grande me iba a dar unos nietos, y ella me decía: mami, yo no voy a llegar hasta allá...”.

- **Atención de apoyo social:** los autores también definen esta estrategia como la “capacidad de la familia para ocuparse activamente en la obtención de apoyo por parte de parientes, amigos, vecinos y familia extensa”. La familia estudiada buscó apoyo en familiares y vecinos, según lo expuesto, dicen que: “...cuando yo necesitaba algo para ella, llamaba a la familia por parte de su papá y mi familia

*también estaba siempre pendiente cuando me faltaba algún medicamento o algo, la tía de Caracas me consiguió un montón de inyectadoras y todo eso...”, “hay un vecino que tiene un remate y el hacía algunas carreras y el dinero lo metía en un pote y lo tría para Bercarlys él se portó muy bien con nosotros”, “las enfermeras cuando ya vieron que Bercarlys no me caminaba, me conseguían pañales y una de las veces que tocaba bajarla a quirófano las mismas enfermeras buscaron entre ellas la bata y el kit que necesitábamos, no tengo queja de ellas”.*

● **Búsqueda de apoyo espiritual:** esta estrategia fue utilizada tanto por la niña como por la familia en cuanto desarrollaron la “habilidad familiar para obtener apoyo espiritual” (2013:137); *“ella era una niña muy madura, no le gustaban esas imágenes de santos, ella decía que eso eran demonios, siempre fue muy madura en eso de la religión, siempre andaba orando y agradeciendo por todo lo que le pasaba...”, “...ella siempre iba a la iglesia con la abuela y la tía, y más bien ella era la que invitaba a los demás a ir a la iglesia, yo pienso que eso la ayudó mucho...”, “yo siempre puse todo en manos de Dios, y decía: bueno Diosito si tu permites que esto pase es por algo”, “llegaron unos cristianos y le dijo que ella escuchaba muchas canciones cristianas porque eso era lo que le daba fuerza a ella”.*

#### **4.3.2. Consecuencias de la patología en la dinámica familiar**

A partir de la confirmación del diagnóstico, se inician en el contexto familiar diversos cambios que afectan a su estructura y dinámica interna, generando una nueva realidad familiar. En general, las familias deben enfrentarse a nuevos retos y adoptar una postura que rompe por completo con la rutina habitual a la que estaba acostumbrada. Los cambios en la vida familiar pueden considerarse como una crisis para las familias con un niño con cáncer. Tal como se muestra en la figura número 2, a continuación:

Figura N°2

**Categorías extraídas del discurso del sujeto investigado.**



**Fuente:** Diseño propio de Fernández y García (2016).

#### 4.3.2.1. Dificultades económico-laborales

El padecimiento de una enfermedad como la Leucemia en un niño, implica una serie de cambios dentro de la dinámica familiar, para efectos de esta investigación, se explicará el aspecto económico laboral a partir de los planteamientos de Alonso, C. (2015:16), quien resume el impacto en dos aspectos fundamentales:

##### 1. Ausencias prolongadas en el trabajo:

Debido a los frecuentes ingresos hospitalarios y revisiones, puede llevar en ocasiones a la pérdida del empleo. Generalmente es la madre

quien permanece periodos más largos de tiempo junto al niño/a, por lo que suele ser ella quien pide una excedencia o abandona el trabajo.

En efecto, la familia de Bercarlys experimentó cambios en su vida económica, pues el estar mucho tiempo con la niña en el hospital y otros centros de atención, a lo largo de las fases de la enfermedad, ocasionó que la madre abandonara su trabajo, ya que era ella quien cuidaba y acompañaba en todo momento a su hija. Se evidencia cuando la madre expresa: “...*bueno, yo tuve que dejar el trabajo porque tenía que estar al cuidado de mi hija...*”.

## **2.Descenso de los ingresos económicos**

La disminución de los ingresos se ve afectada, “debido a la posible pérdida del puesto de trabajo y el aumento de gastos generado por los costes que conlleva la enfermedad” (2015:16). El ingreso familiar disminuyó debido a que uno de los proveedores principales (madre) ya no aporta económicamente a los gastos de la familia; asumiendo el padre la responsabilidad total; y en la etapa terminal de la enfermedad de la niña, el padre se tuvo que ver obligado a abandonar su trabajo por apoyar a la madre en los cuidados de Bercarlys. Esto se reflejó en las entrevistas, cuando expresaba la madre que: “...*mi esposo ya cuando ella se puso más grave, que ya no me caminaba, y casi ni hablaba, él dejó el trabajo para ayudarme y acompañarme más tiempo en el hospital...*”.

Es así como, la reorganización del hogar se asocia a la nueva instauración de roles dentro de los miembros de la familia, se suma el apoyo económico de los familiares, reajuste de horarios de trabajo y en última instancia el abandono del trabajo por parte de los progenitores de la niña enferma.

#### 4.3.2.2. Cambios experimentados en la etapa terminal

Sin duda, todas las etapas de la enfermedad desde el momento del diagnóstico, lleva a la familia y a Bercarlys a una serie de cambios que intensifican a medida que transcurren las etapas de la enfermedad. La fase terminal, “es el período final de la enfermedad. En este momento, la situación es muy delicada y facilita la aparición de diversas conductas desadaptativas”. La niña y su familia hacen frente a muchos síntomas y efectos secundarios derivados del avance de la enfermedad y de los tratamientos. Según la clasificación de Die Trill, (1996) citado por Guijarro, A (2010:56), menciona los siguientes:

- **Cambios en la imagen corporal:** la niña presentó cambios corporales a lo largo de la enfermedad, comenzando por la alopecia (perdida del cabello), alteraciones de peso ya para la etapa terminal, sin embargo en la etapa de tratamiento no experimentó cambios bruscos de peso y cicatrices en la piel.
- **Náuseas y vómitos por la quimioterapia:** Bercarlys sufrió los efectos propios de los tratamientos, produciendo reducciones significativas en los niveles de actividad en algunos momentos más críticos de la enfermedad, y ya cuando experimenta la etapa final aumentaron debido al aumento de las dosis.
- **Cambios bruscos en estado afectivo del niño:** a los años que transcurrió la enfermedad, Bercarlys se mantuvo optimista y motivada ante los efectos del tratamiento, pero ya en la etapa terminal, específicamente en su cuarta y última recaída, comienza a sufrir estados depresivos, ataques de rabia e irritabilidad hasta la pasividad, producido por la enfermedad. La madre expresa en torno a esta idea que: *“cuando Bercarlys tuvo esa recaída, me cayó en cama y deprimió mucho, ya no hablaba, y odiaba tener que tomar el jugo para subirle las plaquetas”*
- **Dolor asociado a la enfermedad:** los dolores tuvo que padecerlos desde el momento que comienza el tratamiento (aspiraciones de médula ósea y

punciones lumbares), y a causa de la infiltración, es afectada por los fuertes y consecutivos dolores de cabeza.

- **Síntomas variados:** además sufre convulsiones, fiebre, hematomas y resequeidad en la piel.

Al momento de la niña perder su control corporal se sitúa en un estado de miedo, inevitablemente los familiares tienen la esperanza en cuanto a la recuperación de Bercarlys, y al mismo tiempo la necesidad emocional de liberarse por el sufrimiento que conlleva la situación. Ya la familia llegó en un punto de la etapa terminal donde mantener un equilibrio ante la ya mencionada situación, es difícil. La madre expresaba que: *“...cuando yo comencé a ver que mi niña estaba tan mal, ya casi no respiraba bien, pegada a esos aparatos, no caminaba, no hablaba, y solo lloraba porque no quería que la puyaran más, yo decía: Dios mío, no me la tengas sufriendo más y dame fuerzas para estar preparada cuando tú te la lleses, pero igualito uno nunca está preparado para perder a un ser querido y mucho menos para perder un hijo...”*

#### **4.3.2.3. Desempeño escolar**

Silverman y cols. (1984) citado por Guijarro, A. (2010) dice que: “el hecho de que un niño padezca Leucemia, afecta su rendimiento escolar”. Bercarlys, luego de su diagnóstico, comenzó a faltar mucho tiempo a clases, debido a las hospitalizaciones producto de los tratamientos a los que era sometida. Hubo momentos de la enfermedad en los que pudo asistir a clases, demostrando un desempeño regular, en cuanto a este aspecto su maestro señala: *“Berclarlys no era una alemana excelente pero tampoco era deficiente, ella era una niña que hacia todas sus tareas y cumplía con todas las asignaciones, era tan responsable que cuando no podía asistir a clases, su mamá venía a la escuela a entregar sus trabajos.*

Los mismos autores señalan: “los niños que padecen de cáncer, disminuyen su participación en las actividades recreativas”, al respecto su maestro dice: “*ella pasaba todo el recreo hablando conmigo, ella prefería eso a estar en los pasillos por miedo a que le fueran a dar un golpe o se fuera a caer por ahí, pero yo jamás le prohibí salir, eso lo hacia ella por su cuenta*”.

En oportunidades “los niños con cáncer reciben orientaciones académicas en los centros de hospitalización” Guijarro, A. (2010). Tal fue el caso de Bercarlys, donde su maestra de primero, segundo y tercer grado, asistió al HUAPA a indicarle actividades escolares; ella expresaba que: “*yo fui muchas veces al hospital a darle sus clases, yo me preocupaba mucho por ella y estaba pendiente, y ella me decía: maestra, yo quiero ir a la escuela otra vez, y yo le decía: hija cuando te recuperes volverás a ir a la escuela*”.

#### **4.3.3. Desarrollo humano y calidad de vida**

El desarrollo humano y la calidad de vida son dos variables íntimamente combinadas, que determinan el mayor nivel en las condiciones de vida, reflejadas en una serie de parámetros de muy diferente naturaleza (condiciones de la vivienda, ausencia de enfermedad, recursos financieros, bienestar psicosocial y económico, grado de unión familiar, relaciones con la comunidad, seguridad, entre otros), y varían notablemente de persona a persona.

**Figura N°3**

**Categorías extraídas del discurso del sujeto investigado.**



**Fuente:** Diseño propio de Fernández y García (2016).

A pesar de la importancia determinante que caracteriza la calidad de vida en las personas, continúa siendo un asunto discutido debido a la gran cantidad de categorías que comprende. En cuanto a la discusión de las medidas de la calidad de vida en niños con enfermedades crónicas, Eiser y Morse (2001), señalan que existen numerosos problemas asociados a este término: confusión sobre la definición y medidas de la calidad de vida; disponibilidad limitada de medidas específicas de enfermedades; discrepancias entre las aportaciones o valoraciones de los padres y los niños; entre otros.

Schalock y Verdugo (2003), afirman que la mayor parte de los estudios sobre calidad de vida relacionada con la salud se restringen a áreas directamente relacionados con la enfermedad, el tratamiento y las consecuencias inmediatas de los

mismos. Realidad a la que no se escapan los que sufren enfermedades como Leucemia Linfocítica Aguda, ya que, dada su condición de salud, el tratamiento al que son sometidos y los efectos de estos, generan que los pacientes gocen de niveles de bienestar deficientes.

Por último, RausellSegarra y cols. (1999) señalan que las medidas para incrementar la calidad de vida en los niños con cáncer debe realizarse en todos los períodos evolutivos de la enfermedad: fase diagnóstica y terapéutica, fase de supervivencia post-tratamiento y fase terminal. En el caso específico de Bercarllys, el solo hecho de padecer una enfermedad ya la coloca en desventaja, frente a los estándares de calidad de vida, se ven afectados: el bienestar físico, psicológico, social, estatus socio económico, lo relativo a la recreación y tiempo de ocio.

#### **4.3.3.1.Necesidades básicas**

En cuanto a cubrir las necesidades básicas una vez diagnosticada con LLA, la familia de Bercarllys se vio en la obligación de cambiar ciertos aspectos de su vida cotidiana, debido a las demandas de padecer esta enfermedad. Por ejemplo, en cuanto al alcance de los medicamentos y la alimentación, la madre expresaba: *“los medicamentos siempre los conseguía, en la farmacia de medicamentos de alto costo que queda en veteranos, mi familia también me mandaba algunas cosas de Caracas y los que viven cerca de mi casa, mi mamá y mis hermanos siempre estaban pendientes a ver si hacía falta algo”*.

#### **4.3.3.2.Estatus socio económico**

La economía de una familia con LLA se ve afectada en el ámbito económico por los gastos que acarrea el tratamiento de la enfermedad, sin embargo, en el caso particular de Bercarllys, siempre hubo apoyo por parte de las personas cercanas a ella, sobretodo de familiares, vecinos y personal médico. Al respecto, la madre expresa: *“Yo los llamaba y les decía que necesitaba las batas para entrar a quirófano y le*

*salió una escara y le estaban pidiendo una bata y cuando mi esposo fue costaban 30 mil bolívares, entonces vino la mamá de él y consiguió la plata y hubo una enfermera que me dijo, no vayas a gastar esa plata porque tú la necesitas para otra cosa, y me consiguió la bata, habían batas y no me la querían dar, otra me consiguió los gorritos, otra los tapa boca, otra me consiguió los zapatos y así pues”, “...De turnarse no porque yo era siempre la que se quedaba allá en el hospital con el papa, ellos iban pero era a llevarnos comida, a pasar el día con nosotros, después que Bercarlys se puso mal se quedaban allá acompañándonos, pero si hubo una hermana de él, como veía que no dormíamos y que pasábamos mala noche, se quedaba para que mi esposo y yo descansáramos...”.* Cuando aparecen situaciones difíciles de salud, las personas siempre deben saber cómo hacer y a quienes acudir, para sobrellevar las circunstancias.

#### **4.3.3.3. Atención recibida**

El personal de salud debe garantizar una atención de calidad, en cuanto a buen trato y atención y acceso a una información adecuada y oportuna. En relación a la atención recibida por el equipo médico expresó la madre: “...yo no tengo quejas de las enfermeras y los médicos, siempre estaban pendiente de ella, cuando se puso mal la visitaban a cada rato, y le preguntaban cómo se sentía”. El trato de un personal, siempre va a ayudar o a empeorar la situación del paciente, pues depende de ello, para que la persona se motive a seguir adelante y así pueda vencer cualquier enfermedad.

#### **4.3.3.4. Recreación y tiempo de ocio**

El desarrollo evolutivo de un niño se ve condicionado también por el derecho a recrearse, en el caso de Bercarlys, pese a los efectos del tratamiento y evolución de su enfermedad, siempre tuvo la opción de relacionarse con otros niños tanto en su lugar de residencia como en la escuela, siendo la familia un apoyo fundamental en cuanto a las oportunidades recreativas, como jugar y salir de paseo. La madre

expresa: “...yo nunca le prohibí nada...”, “...hija como tú te sientes y me respondía, bien, la venían a buscar los amiguitos y ella se iba corriendo pa` la calle el mismo día que recibía su quimio, y le decían hija tu no acabas de salir del hospital y ella decía hay ¡señora! yo vengo ahorita del hospital pero eso no me hace daño y se ponía a jugar por ahí...”, “los médicos me dicen: ella se fue contenta porque ella sabe que tú hiciste todo por ella, luchaste hasta lo último por ella, tú la consentiste y la dejaste vivir su vida normal, ella me decía mami vamos al parque, ella por lo menos recibía tratamiento hoy y en la tardecita me decía vamos pal parque, y yo le decía hay Bercarlys, y ella me decía vamos que yo me siento bien, y la llevaba como queda cerquita, nos íbamos caminando y llegábamos allá al parque, mami vamos pa` los caballitos cuandollegaban los caballitos, mami vamos pa` tal lado y yo la llevaba”.

#### 4.4. Sistematización de los resultados

A continuación se presentan de forma organizada los resultados obtenidos en el proceso de investigación social, los cuales serán expuestos a continuación siguiendo el orden establecido en la estructura de este capítulo:

### CUADRO N°1

#### SÍNTESIS DE LA HISTORIA DE VIDA DE LA NIÑA SEGÚN CATEGORÍAS

CATEGORÍAS	BERCARLYS
Comunicación del diagnóstico, valoración y conocimiento.	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Presencia de psicólogos.</li> <li>➤ percepción positiva ante el diagnóstico.</li> <li>➤ Búsqueda de información.</li> <li>➤ Curiosidad.</li> </ul>
Habilidades para afrontar	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Manejo de información completa: tratamiento, alimentación y consecuencias.</li> <li>➤ Actitud positiva.</li> </ul>
Estrategias de Afrontamiento	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Búsqueda de apoyo espiritual.</li> </ul>
Cambios corporales	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Imagen corporal: alopecia, alteraciones de peso, cicatrices en la piel.</li> <li>➤ Náuseas, vómitos por efecto del tratamiento.</li> <li>➤ Cambios bruscos en los estados de ánimo en la etapa terminal: rabia, irritabilidad, depresión.</li> <li>➤ Dolor, convulsiones, fiebre, hematomas y resequedad en la piel.</li> </ul>
Desempeño escolar	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Inasistencia a clases.</li> <li>➤ Disminución en la participación de actividades físicas.</li> <li>➤ Recepción de actividades académicas en centro de atención.</li> <li>➤ Descenso de rendimiento escolar.</li> </ul>
Recreación	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Acceso y apoyo en actividades recreativas como jugar y pasear.</li> <li>➤ Permiso de los padres para su libre desenvolvimiento.</li> </ul>

**Fuente:** Diseño propio de Fernández y García (2016).

## CUADRO N°2

### SÍNTESIS DE LA HISTORIA DE VIDA DE LA FAMILIA SEGÚN CATEGORÍAS

CATEGORÍAS	FAMILIA
Valoración y conocimiento	<ul style="list-style-type: none"><li>➤ Trabajo de la noticia de manera sincera y completa.</li><li>➤ Solicitud de intervención profesional.</li><li>➤ Búsqueda de información.</li><li>➤ Conciencia de la muerte como hecho natural.</li></ul>
Estrés	<ul style="list-style-type: none"><li>➤ Impacto emocional “catastrófico”.</li><li>➤ Angustia</li><li>➤ Rabia</li><li>➤ Ansiedad</li><li>➤ Depresión</li></ul>
Habilidades para afrontar	<ul style="list-style-type: none"><li>➤ Múltiples interrogantes por parte de los padres.</li><li>➤ Incertidumbre.</li><li>➤ Dudas en la credibilidad del diagnóstico.</li><li>➤ Aparición de sentimientos de culpa.</li><li>➤ Sensación de pérdida de control.</li><li>➤ Búsqueda de apoyo en otras personas.</li><li>➤ Desesperación por querer recuperación de la niña.</li><li>➤ Tristeza y sensación de depresión.</li><li>➤ Enojo hacia el personal médico (recaída).</li></ul>
Estrategias para sobrellevar la situación	<ul style="list-style-type: none"><li>➤ Capacidad de transformar los eventos dolorosos en ideas positivas.</li><li>➤ Niveles claros de conciencia frente a efectos del tratamiento.</li><li>➤ Apoyo de parientes, amigos y vecinos.</li><li>➤ Apoyo en lo religioso-espiritual.</li></ul>
Dificultades económicas	<ul style="list-style-type: none"><li>➤ Abandono laboral de la madre.</li><li>➤ Disminución de ingresos.</li><li>➤ Responsabilidad económica a cargo del padre.</li><li>➤ Ayuda económica de familiares, amigos, vecinos, personal médico.</li></ul>

**Fuente:** Diseño propio de Fernández y García (2016).

**CAPÍTULO V**  
**CONSIDERACIONES FINALES**

**Figura N°3 El Cáncer infantil como una experiencia de fortaleza y unión familiar.**



**Fuente:** Diseño propio de Fernández y García (2016).

Entender la experiencia vivida de una familia con niña que padece Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) desde una perspectiva Psico-social en función a los resultados de esta patología, en el marco del Desarrollo Humano y Calidad de Vida es un trabajo arduo, por tanto la familia no siempre está dispuesta a compartir las experiencias vividas por lo doloroso que puede significar para ellos, pues resulta difícil hablar del tema mucho más cuando se trata de un niño.

Para poder detectar cada una de las categorías presentes de acuerdo al objetivo general planteado por las investigadoras, se hizo necesaria la aplicación de entrevistas en profundidad y visitas domiciliarias, almacenando la información en instrumentos como grabadoras y guías de entrevistas; las cuales contribuyen de alguna manera concluir de manera satisfactoria el análisis de los distintos eventos y etapas que atraviesa una familia de niña que padece LLA.

Una vez concluidas las entrevistas y recolección de información, se sistematiza la información; para posteriormente basando el estudio desde la propia perspectiva de la familia, se le da una explicación desde un enfoque psico-social; ya que es evidente que la enfermedad no sólo afecta emocionalmente a la niña y su familia, sino también en el ámbito social.

Lo arrojado durante las entrevistas, permitió determinar que, el hecho de recibir la noticia del padecimiento de LLA, o cualquier otro tipo de cáncer, genera impactos psicológicos negativos tanto en la niña como en los miembros de su familia; incredulidad o negación, sentimientos de culpa, produciendo angustia, desesperación, enojo, ansiedad, depresión y estrés. Sin embargo, la noticia en sí, no desestabilizó a la familia, por lo contrario generó capacidades de transformar los eventos dolorosos en ideas positivas, y aumentar lazos afectivos entre los parientes cercanos, expresión de emociones, y a su vez comportamientos cooperativos y de resolución frente a la patología de la niña.

Manejar la información sincera y completa, con intervención de psicólogos, sobre el tratamiento y sus efectos secundarios, el tipo de alimentación que debe llevar la niña, e incluso, la idea de muerte, originó niveles claros de conciencia que combinados con el apoyo de familiares, amigos, vecinos y personal médico, y además, el apego a lo espiritual, permitieron afrontar las diversas situaciones críticas

de manera positiva en todas las fases de la enfermedad. Traduciéndose todo esto en un trabajo conjunto entre la niña, su familia y el entorno social.

Según lo relatado, la familia de Bercarllys se vio en la necesidad de gestionar y crear estrategias que permitirán adquirir los insumos necesarios para cumplir con los protocolos propios del proceso de tratamiento. Lograron establecer nexos cercanos con instituciones como: la farmacia de medicamentos de alto costo del seguro social, donde adquiría los medicamentos para las quimioterapias; la fundación de niños con cáncer, donde era la tercera en lista de espera para trasplante de médula a nivel nacional, desde hace tres años cuando ocurre su primera recaída. Además de la ayuda económica que recibía de los familiares y vecinos.

A lo largo de las etapas de la enfermedad, destacan para este caso, consecuencias físicas que impactaron negativamente a la niña: en los primeros años de la enfermedad, se manifiestan, alopecia, alteraciones en el peso, cicatrices en la piel, náuseas, vómitos, dolor. Posterior a la primera recaída comienzan las convulsiones, cuadros febriles intensos, hematomas y resequedad en la piel. Ya para sus últimos momentos de vida, se intensifican los síntomas, perdiendo la capacidad del habla, su médula ósea deja de funcionar, disminuye su ritmo cardíaco y respiratorio; que al detenerse por completo, ocasiona su muerte.

La concepción de desarrollo humano en una niña que padece cáncer en la sangre, es un aspecto delicado, pues el solo hecho de padecer una enfermedad, lo aleja sustancialmente de los aspectos característicos del concepto como lo son el bienestar psicológico, económico o social, ya que la niña debe dejar de lado ciertas actividades que cotidianamente realizaba, y además no se le permite satisfacer necesidades como antes. Sin duda este hecho genera un encuentro emocional, donde decae la calidad de vida tanto de ella como de su familia.

Lo antes descrito, sumado a la situación negativa, económica y alimentaria, que atraviesa Venezuela, trae consigo impactos significativos que alteran negativamente en los estilos de vida de la familia de Bercarllys, haciendo del acceso a los medicamentos y alimentos una realidad bastante crítica. No obstante, se hace necesario en función del objetivo específico de la presente investigación, relacionado a si la atención recibida favoreció los procesos de recuperación o no, evaluar de acuerdo a las dimensiones del desarrollo humano planteadas por el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) (1996), siendo aplicadas para este contexto, las siguientes:

**La potenciación:** “entendida como el aumento de la capacidad de las personas...”, “...destacándose la protección contra el hambre, la necesidad y la privación”, se puede inferir que Bercarllys tuvo la atención necesaria en cuanto a la alimentación y demás necesidades en el transcurso de todo el proceso de la enfermedad.

**Cooperación de las personas:** en este aspecto el desarrollo humano está ligado a la cultura o “...a la forma en que las personas deciden vivir juntas...”, “la cohesión social ha de estar basada en la cultura, las creencias y los valores compartidos”. En este punto, la niña, su familia y la comunidad mantuvieron lazos compartidos y de apoyo social en función del padecimiento de la enfermedad.

**Equidad y sostenibilidad:** “...en cuanto a los ingresos, capacidades básicas y oportunidades de vida...”, no existió en ningún momento discriminación por razones de género, raza, color o estatus socio económico, la atención y cooperación familiar, comunitaria y del equipo médico, fue satisfactoria en todas las etapas de la leucemia que padecía la niña.

**Seguridad:** “entendida como la libertad de las amenazas de la enfermedad...”; en este caso se vio negativamente condicionada, puesto que el

padecimiento de Leucemia Linfoide Aguda (LLA), ya es sinónimo de ausencia de salud y el tratamiento no garantiza estar exento de sus efectos secundarios.

En torno a lo antes planteado, existiendo, potenciación, cooperación, equidad, sostenibilidad y poca seguridad, no se puede hablar de un desarrollo humano o nivel de bienestar completamente alcanzado, por cuanto los efectos de los tratamientos perturbaron de manera significativa a la niña y su familia, hasta llegar al peor de los desenlaces, como lo fue la muerte de Bercarly.

Enlazado con lo anterior, en torno a los **factores de pronóstico** definidos por la American Cancer Society (2016), (disponible en línea), se puede inferir, que la **respuesta al tratamiento**, cuyos parámetros son que: “...en un lapso de una a dos semanas de quimioterapia tienen un pronóstico mejor que aquellos cuya leucemia no responde. A los niños cuyo cáncer no responde tan bien se les puede administrar una quimioterapia más intensiva”; Bercarly, estuvo dentro de los parámetros donde de manera progresiva se aumentó la administración de las dosis de tratamiento, por la escasa respuesta positiva de recuperación. Lo que a su vez, originó la **propagación a ciertos órganos**: según la American Cancer Society (2016) significa “la propagación de la leucemia al líquido cefalorraquídeo (el líquido que rodea el cerebro y la médula espinal)”; los dos factores antes mencionados pudieron haber reducido la probabilidad de cura y por lo tanto la calidad de vida se ve perjudicada sustancialmente.

En las ciencias sociales, desde el Trabajo Social, siempre será el hombre y su entorno el objeto bajo estudio en las diversas investigaciones, realizándose éstas de manera clara, precisa, directa y humanizada. Este tipo de estudio enfrenta al investigador a situaciones problemas muy complejos. Sin embargo, no es obstáculo para fundamentar conclusiones científicas significativas, que puedan ser utilizadas para la creación de programas y proyectos que den respuesta a necesidades sociales. El presente estudio no es la excepción; además de proporcionar aportes teóricos,

puede servir de medio de reflexión para muchas personas y familias; y también puede ser tomado en cuenta por las instituciones de salud que atienden una población tan vulnerable como los niños que padecen leucemia linfocítica aguda.

## RECOMENDACIONES

En función del estudio realizado y el análisis de los resultados obtenidos de la investigación, se hace necesaria la formulación de las siguientes recomendaciones:

1. A los familiares, que sirvan de agentes multiplicadores, hacia los otros miembros del grupo familiar y comunidad en general, para informar acerca de los padecimientos de la enfermedad, y que sigan siendo ejemplo de lucha para quienes aún atraviesan por una situación similar.
2. A todas las familias, que tengan algún antecedente de cáncer, deben garantizarles a sus miembros la información, y estar vigilantes, ya que existe una probabilidad hereditaria de que padezcan de algún tipo de patología similar.
3. A las familias, que tengan algún miembro con LLA, deben informarse sobre la enfermedad, puesto que, cuando un niño se enfrenta a esta patología acarrea consecuencias físicas psicológicas, sociales y económicas con los cuales se debe combatir, requiriendo de fortaleza, amor, tolerancia y unión familiar para abordarla.
4. Así mismo, deben velar por los deberes y derechos que contemplan las leyes venezolanas y defenderlos en todo momento para que se hagan cumplir en todo el proceso que deben atravesar.
5. Al H.U.A.P.A, que promueva actividades informativas y recreativas dirigidas a la población, incluyendo a los que ya se encuentran en la situación y a los que no, a fin de sensibilizar a la población en cuanto a el cáncer infantil.
6. A todos los entes gubernamentales, que intensifiquen planes, programas y proyectos de trasplantes de médula ósea, y suministro de insumos y medicamentos oportunos para garantizar un tratamiento efectivo y permitir así la oportunidad de sobrevivencia a un niño más, que haya padecido Leucemia Linfocítica Aguda.

## FUENTES BIBLIOGRÁFICAS

### LIBROS:

ANDER EGG, Ezequiel (2006). Métodos y Técnicas de Investigación Social III. Métodos y Técnicas de investigación. Editorial Lumen. México.

ARIAS, F. (1999). El proyecto de Investigación. (3era edición). Editorial Episteme. Caracas-Venezuela.

MORENO A. (1996). Historia de vida e investigación. Centro de Investigaciones Populares, Caracas, Venezuela.

TORREZ O. (2009). Temas de Apoyo para el Trabajo Social. Venezuela.

VIVEROS E. y VERGARA C. (2014). Familia y Dinámica Familiar. Editorial Funlam. Colombia.

### DOCUMENTOS LEGALES:

REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA. Constitución Nacional 1999. Gaceta oficial N° 5.453, Extraordinaria, Marzo de 2000. Caracas Venezuela.

REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA. Ley Orgánica de la Salud. (1998). Gaceta Oficial N° 36.579 de fecha 11 de noviembre de 1998.

REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA. Ley Orgánica de Protección al Niño, Niña y Adolescente. Gaceta Oficial N° 5.859, Extraordinaria, Diciembre de 2007. Caracas, Venezuela.

UNIVERSIDAD DE LOS ANDES. FACULTAD DE MEDICINA (2004). Código de Deontología Médica. Aprobada en Reunión extraordinaria de la Asamblea de la Federación Médica Venezolana, realizada en Cumana, 24-26 de Octubre de 2004

### TESIS EN LÍNEA:

ALONSO, C. (2015), España. El impacto del cáncer infantil en el contexto familiar desde la experiencia vital de los (as) progenitores (as). Disponible en : <http://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1191/EI%20IMPACTO%20DEL%20CANCER%20INFANTIL%20EN%20EL%20CONTEXTO%20FAMILIAR%20DESD E%20LA%20EXPERIENCIA%20VITAL%20DE%20LOSAS%20PROGENITORE SAS.pdf?sequence=1>. Consultado el: 28 de octubre de 2016.

ALVAREZ, A. y Otros. (2005). Análisis descriptivo de las respuestas de afrontamiento de padres de niños con cáncer pertenecientes a FUNDAVIDA. Recuperada de: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n1/es\\_v21n1a10.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n1/es_v21n1a10.pdf). Consultada el: 28 de octubre de 2016.

GOITTE M. y PANTOJA, M. (2009), Caracas-Venezuela. Relación de ayuda que brinda el profesional de enfermería a padres de niños con diagnóstico clínico de leucemia hospitalizada en el servicio de medicina pediátrica del hospital “Dr. Domingo Luciani”. Primer trimestre 2009. Disponible en: <http://docplayer.es/5814312-Universidad-central-de-venezuela-facultad-de-medicina-escuela-de-enfermeria.html>, consultada el 18 de julio de 2016.

GUIJARRO Antonio (2010), Madrid- España. Estructura y funcionamiento familiar de niños con cáncer desde la perspectiva de las madres. Disponible en: <ftp://tesis.bbt.ull.es/ccsyhum/cs251.pdf> . Consultada el 1 de julio del 2016.

GUIROTANE, Ivana (2012), Buenos Aires-Argentina. Impacto psicológico del diagnóstico de cáncer en madres de niños oncológicos. Disponible en: <http://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/TC112555.pdf>. Consultada el 19 de julio de 2016.

MACIAS, M; Orosco, C y Otros (2015), Barranquilla-Colombia. Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/213/21328600007.pdf>. Consultada el 28 de octubre de 2016.

URDANETA, Esther (2008), Maracaibo- Venezuela. Aspectos socioeconómicos de las estrategias de adaptación desarrolladas por la familia de los niños con cáncer en condición de hospitalización en el hospital de especialidades pediátricas. Disponible en: [http://tesis.luz.edu.ve/tde\\_arquivos/161/TDE-2012-03-07T07:52:45Z-2590/Publico/urdaneta\\_esther.pdf](http://tesis.luz.edu.ve/tde_arquivos/161/TDE-2012-03-07T07:52:45Z-2590/Publico/urdaneta_esther.pdf) .

### **PAGINAS WEB:**

AMERICAN CANCER SOCIETY (2016, 03 de marzo). Leucemia linfocítica aguda. Consultado el 10 de julio de 2016, en <http://www.cancer.org/index>.

CAPOTE A. (S/F). Frecuencias del cáncer en Venezuela: <http://www.fundacionbadan.org/30temaspdf/fasc-nro2.pdf>. 02 de julio de 2016



HURTADO, Alberto J. (2012, 16 de diciembre). Calidad de vida en Venezuela. El Universal. Consultado el 21 de julio de 2016. En <http://www.eluniversal.com/opinion/121216/calidad-de-vida-en-venezuela>

#### **DOCUMENTOS EN LÍNEA:**

CAPOTE L. Frecuencia del cáncer en Venezuela, Disponible en línea en: <http://www.fundacionbadan.org/30temaspdf/fasc-nro2.pdf>. Consultado el 20 de julio de 2016.

CHONA Z., MONTERO E., Inaty J. 2010. Leucemia linfoblástica aguda: Evaluación clínico terapéutica del protocolo total XV modificado. Hospital universitario de Caracas 2003-2007. [http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-06492010000200004](http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-06492010000200004)

SINCHE E. y BUSTAMANTE M. Introducción al Estudio de la Dinámica Familiar disponible en: <http://www.idefiperu.org/RAMNRO1/RAMPA%20V1N1%20Parte2.pdf>. Consultado el 20 de julio de 2016.

#### **REVISTAS EN LÍNEA:**

JESÚS A. y OJEDA L. (2015, julio). Barrio Adentro, una Política Pública de Salud Emergente de Atención. FASES. N° 16. Consultada el 21 de julio de 2016, en <http://servicio.bc.uc.edu.ve/fases/revista/a15n26/15-26-7.pdf>

PATTERSON, J. (1995). Refuerzos para familias en situaciones de estrés. Clínicas Pediátricas de Norteamérica, 1: 41-56. Consultada el 27 de octubre. Disponible en la página: [http://www.bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol24\\_3\\_08/mgi13308.htm](http://www.bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol24_3_08/mgi13308.htm).

RUIZ, D. y CADÉNAS C. (S/F). ¿QUÉ ES UNA POLÍTICA PÚBLICA? IUS Política Revista Jurídica de la Universidad Latina de América. Consultada el 21 de julio de 2016. <http://www.unla.mx/iusunla18/reflexion/QUE%20ES%20UNA%20POLITICA%20PUBLICA%20web.htm>.

**ANEXOS**  
**HOJAS DE METADATOS**

**Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 1/6**

<b>Título</b>	<b>Historia de vida de una familia con niña que presenta Leucemia Linfoide Aguda (LLA).</b>
<b>Subtítulo</b>	<b>Una visión psico-social sobre las consecuencias de esta patología en la Dinámica familiar, en el marco del desarrollo humano y la calidad de vida. Cumaná Estado Sucre, Año 2016.</b>

Autor(es)

<b>Apellidos y Nombres</b>	<b>Código CVLAC / e-mail</b>	
Fernández Anyelis	<b>CVLAC</b>	21093651
	<b>e-mail</b>	Anyi_686@hotmail.com
	<b>e-mail</b>	
García Liliana	<b>CVLAC</b>	20022079
	<b>e-mail</b>	Lilianagarcia1308@gmail.com
	<b>e-mail</b>	
	<b>CVLAC</b>	
	<b>e-mail</b>	
	<b>e-mail</b>	
	<b>CVLAC</b>	
	<b>e-mail</b>	
	<b>e-mail</b>	

Palabras o frases claves:

leucemia linfoide aguda (lla), dinámica familiar, desarrollo humano y calidad de vida

## Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 2/6

Líneas y sublíneas de investigación:

Área	Subárea
Ciencias Sociales	Trabajo Social

Resumen (abstract):

El presente trabajo está referido a la historia de vida de una familia que presenta niña con Leucemia Linfoide Aguda (LLA). Esta patología es una problemática preocupante en materia de salud, que afecta a muchos niños a nivel mundial, nacional y local. El principal propósito de esta investigación es comprender la experiencia vivida por una familia con niña que presenta Leucemia Linfoide Aguda, desde una visión psico-social, sobre las consecuencias de esta patología en la dinámica familiar, en el marco del desarrollo humano y la calidad de vida. Cumaná Estado Sucre año 2016. El método que orientó esta investigación es de tipo cualitativo, basado en el modelo de Historias de Vida, seleccionándose como técnicas; la observación participante, entrevista no estructurada y en profundidad, aplicadas a la madre, familiares cercanos y maestros de la niña con LLA, quien recibía tratamiento de quimioterapia en la unidad de oncología pediátrica del H.U.A.P.A. acompañada por sus familiares. Entre las consideraciones finales más resaltantes en este estudio se pueden señalar: durante las etapas de la enfermedad, la niña con LLA y su familia, pasa por una serie de circunstancias que deben ser atendidas entre las cuales destaca, el impacto de la noticia, las habilidades o estrategias para afrontar la situación, los cambios en el estilo de vida, las constantes frecuencias de visita al centro de atención, la cotidianidad, el nuevo sistema de alimentación y los cuidados referidos a este, el aspecto económico, apoyo familiar, respuesta de las instituciones, entre otros. La personalidad de la niña y su vida familiar son factores determinantes para abordar la situación. En la presente investigación se pudo evidenciar, que en torno a la patología, influye una diversidad de factores que son primordiales en las diferentes etapas de la enfermedad.

## Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 3/6

Contribuidores:

Apellidos y Nombres	ROL / Código CVLAC / e-mail	
Profa. Carmen Guevara	ROL	C <input type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> T <input type="checkbox"/> JU <input type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> S <input checked="" type="checkbox"/> U <input type="checkbox"/>
	CVLAC	6633124
	e-mail	Cguevara113@hotmail.com
	e-mail	
	ROL	C <input type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> T <input type="checkbox"/> JU <input checked="" type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> U <input type="checkbox"/>
	CVLAC	
	e-mail	
	e-mail	
	ROL	C <input type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> T <input type="checkbox"/> JU <input checked="" type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> U <input type="checkbox"/>
	CVLAC	
	e-mail	
	e-mail	

Fecha de discusión y aprobación:

**Año Mes Día**

Colocar fecha de discusión y aprobación:

2016	11	14
------	----	----

Lenguaje: SPA \_\_\_\_\_

**Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 4/6**

Archivo(s):

<b>Nombre de archivo</b>	<b>Tipo MIME</b>
Curso Especial de Grado-Fernández-García.doc	Application/word

Alcance:

**Espacial:** \_\_\_\_\_ **(Opcional)**

**Temporal:** \_\_\_\_\_ **(Opcional)**

**Título o Grado asociado con el trabajo: Licenciadas en Trabajo Social**

---

**Nivel Asociado con el Trabajo: Licenciadas**

---

**Área de Estudio: Trabajo Social**

---

**Institución(es) que garantiza(n) el Título o grado: Universidad de Oriente**

---

# Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 5/6



UNIVERSIDAD DE ORIENTE  
CONSEJO UNIVERSITARIO  
RECTORADO

CU N° 0975

Cumaná, 04 AGO 2009

Ciudadano  
**Prof. JESÚS MARTÍNEZ YÉPEZ**  
Vicerrector Académico  
Universidad de Oriente  
Su Despacho

Estimado Profesor Martínez:

Cumplo en notificarle que el Consejo Universitario, en Reunión Ordinaria celebrada en Centro de Convenciones de Cantaura, los días 28 y 29 de julio de 2009, conoció el punto de agenda **"SOLICITUD DE AUTORIZACIÓN PARA PUBLICAR TODA LA PRODUCCIÓN INTELECTUAL DE LA UNIVERSIDAD DE ORIENTE EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL DE LA UDO, SEGÚN VRAC N° 696/2009"**.

Leído el oficio SIBI – 139/2009 de fecha 09-07-2009, suscrita por el Dr. Abul K. Bashirullah, Director de Bibliotecas, este Cuerpo Colegiado decidió, por unanimidad, autorizar la publicación de toda la producción intelectual de la Universidad de Oriente en el Repositorio en cuestión.



Comunicación que hago a usted a los fines consiguientes.

Cordialmente,

**JUAN A. BOLAÑOS CUNVELO**  
Secretario

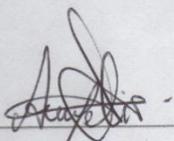


C.C: Rectora, Vicerrectora Administrativa, Decanos de los Núcleos, Coordinador General de Administración, Director de Personal, Dirección de Finanzas, Dirección de Presupuesto, Contraloría Interna, Consultoría Jurídica, Director de Bibliotecas, Dirección de Publicaciones, Dirección de Computación, Coordinación de Teleinformática, Coordinación General de Postgrado.

JABC/YGC/maruja

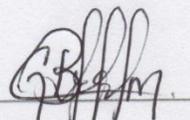
**Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso- 6/6**

**Artículo 41 del REGLAMENTO DE TRABAJO DE PREGRADO (vigente a partir del II Semestre 2009, según comunicación CU-034-2009):** "los Trabajos de Grado son de la exclusiva propiedad de la Universidad de Oriente, y sólo podrán ser utilizados para otros fines con el consentimiento del Consejo de Núcleo respectivo, quien deberá participarlo previamente al Consejo Universitario para su autorización".



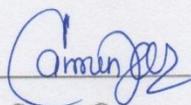
Fernández Anyelis

**Autor 1**



Liliana García

**Autor 2**



Prof. Carmen Guevara

**Asesor**