



RIF: J-30647247-9

REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA

UNIVERSIDAD MONTEÁVILA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN E INFORMACIÓN

ESCUELA DE COMUNICACIÓN SOCIAL

DOCUMENTAL “DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO: FUNDAKENNETH”

Proyecto final de carrera, para optar al título de licenciadas en Comunicación Social

Autores:

Pérez Salazar, María Belén C.I: 28.574.947

Rojas Diaz, Claudia Valentina C.I: 28.332.876

Vieira Pérez, Laura Elena C.I: 28.328.123

Asesor del Proyecto:

Fabiana Manganelli

Caracas, Junio de 2022

REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA
UNIVERSIDAD MONTEÁVILA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN E INFORMACIÓN
ESCUELA DE COMUNICACIÓN SOCIAL

DOCUMENTAL “DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO: FUNDAKENNETH”

Proyecto final de carrera, para optar al título de licenciadas en Comunicación Social, presentado por:

Pérez Salazar, María Belén C.I: 28.574.947

Rojas Díaz, Claudia Valentina C.I: 28.332.876

Vieira Pérez, Laura Elena C.I: 28.328.123

Asesor del Proyecto:

Fabiana Manganelli

Caracas, Junio de 2022

DERECHO DE AUTOR

Quienes suscriben, Pérez Salazar María Belén, Rojas Diaz Claudia Valentina y Vieira Pérez Laura Elena, certificamos que se le autoriza a título gratuito y de forma pura y simple, ilimitada e irrevocable a la Universidad Monteávila el derecho de autor de contenido patrimonial que nos corresponde sobre el trabajo documental *“Después del diagnóstico: FundaKenneth”*.

Conforme a lo anterior, esta cesión patrimonial le comprenderá el derecho a la Universidad de comunicar, divulgar y reproducir la obra en soportes analógicos o digitales únicamente con fines académicos, si se estima conveniente.

La universidad en todo momento deberá salvaguardar nuestros intereses y derechos morales que nos corresponden como autores de la obra señalada, salvo los créditos que se deban hacer al tutor o cualquier tercero que haya colaborado, citado o fuere hecho algún aporte intelectual en la realización del proyecto documental.

Autor(es)

Pérez Salazar, María Belén C.I: 28.574.947

Rojas Diaz, Claudia Valentina C.I: 28.332.876

Vieira Pérez, Laura Elena C.I: 28.328.123

DEDICATORIA

A Dios y a nuestros padres por ser pilares fundamentales de nuestras vidas, a Kenneth Brandt por impulsar la labor que actualmente realiza FundaKenneth.

A todos los servidores sociales que día a día con amor ayudan a personas necesitadas.

A ustedes les dedicamos este Proyecto Final de Carrera.

AGRADECIMIENTOS

A Dios por darnos la sabiduría necesaria en cada paso de nuestras vidas y permitirnos vivir experiencias únicas durante nuestra formación profesional.

A nuestros padres por educarnos con paciencia, por su amor incondicional y su plena confianza en cada una de nosotras para alcanzar esta meta.

A nuestras familias, que de alguna manera u otra nos han apoyado durante estos años de formación profesional.

Al señor Alfonso Brandt, a Kenia Borges y Leonor Barreto por darnos la oportunidad de formar parte de la Fundación FundaKenneth.

A todos los niños con cáncer y a sus padres por su disposición y su buena energía. Especialmente a Daniel y Leosmary por enseñarnos que no importa lo que estés atravesando para tener una gran sonrisa.

A nuestra tutora Fabiana Manganelli por el apoyo y la orientación que nos ha brindado durante la realización de este trabajo.

A la profesora Mariela Vázquez por compartir con nosotras su aprendizaje profesional, por ayudarnos, orientarnos y especialmente por el cariño que nos ha brindado desde el tercer semestre de la carrera.

A la Universidad Monteávila por la oportunidad de formarnos como profesionales y humanos al regalarnos conocimientos, personas y momentos que atesoraremos por el resto de nuestras vidas.

Gracias.



RIF: J-30647247-9

REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA

UNIVERSIDAD MONTEÁVILA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN E INFORMACIÓN

ESCUELA DE COMUNICACIÓN SOCIAL

DOCUMENTAL: “DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO: FUNDAKENNETH”

Autores:

Pérez Salazar, María Belén C.I: 28.574.947

Rojas Diaz, Claudia Valentina C.I: 28.332.876

Vieira Pérez, Laura Elena C.I: 28.328.123

Asesorado por: Manganelli Fabiana.

Año: 2022

RESUMEN

Este trabajo titulado “*Después del diagnóstico: FundaKenneth*” busca documentar la labor social que a veces se deja en el olvido, sin tener en cuenta que cualquier persona puede pasar por una situación similar y necesitan de una mano amiga para así poder cubrir los gastos para vencer el cáncer. Este documental muestra el trabajo que realiza una pequeña fundación que busca que más personas se sumen a esta noble causa para ayudar a más familias. En este sentido, documentar y difundir la jornada de los días de visita al hospital y la historia de esta organización es una manera de hacer crecer la fundación con los recursos existentes, dando la posibilidad de darle un poco de bienestar a quienes día a día luchan por su salud en los principales hospitales de la ciudad de Caracas, en Venezuela. Las quimioterapias a las que se enfrentan los infantes requieren otros cuidados, como lo es una buena alimentación y muchos no tienen la posibilidad de cubrir los planes alimenticios correctos, siendo este uno de los principales objetivos de la institución. Para la realización de este proyecto, el equipo acompañó a la fundación a diferentes actividades, como clases de zumba que se realizan para recolectar alimentos que son entregados a los niños, sesiones de quimioterapias en la que se realizan actividades especiales que les permitan despejarse de su patología. Entre las

conclusiones deducimos que las redes sociales y el contenido audiovisual son capaces de exponer las buenas acciones que se realizan no solo en los hospitales de capital venezolana sino en todo el país, destacando la importancia de compartir el bienestar social.

Palabras clave: cáncer infantil, fundación, documental, hospital, quimioterapia.

ÍNDICE GENERAL

DEDICATORIA.....	iv
AGRADECIMIENTOS.....	v
RESUMEN.....	vi
ÍNDICE GENERAL.....	viii
INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO I. MARCO METODOLOGICO	3
Planteamiento del problema.....	3
Objetivos General.....	3
Objetivos Específicos.....	3
Motivación.....	3
Justificación e importancia.....	4
CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO.....	6
CAPÍTULO III. REALIZACIÓN.....	19
3.1 Resultado final con enlace a YouTube	19
CAPÍTULO IV. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	25
GLOSARIO.....	28
REFERENCIA BIBLIOGRÁFICAS.....	29
ANEXOS.....	32

INTRODUCCIÓN

El cáncer es la segunda causa de muerte infantil según la Sociedad Anticancerosa de Venezuela, debido a la falta de recursos para costear la enfermedad y la escasez de medicamentos, las cifras de infantes que padecen esta enfermedad asciende cada vez más en el país, la Organización Panamericana de la Salud registró su informe anual del año pasado (2021) cuatro mil trescientos veinte (4.320) nuevos ingresos de pacientes oncológicos, lo que corresponde a entre 360 y 380 diagnosticados por mes en Venezuela.

La leucemia es el tipo de cáncer que más muertes produce en niños. Ante ello, hemos planteado este tema como trabajo final de carrera, con la intención de impulsar las labores de la FundaKenneth y llegar a personas que no conocen esta realidad.

Después del diagnóstico muchas familias se resignan a esperar un milagro, una ayuda o la muerte por la falta de recursos económicos para cubrir tratamientos, exámenes y la buena alimentación que necesitan los niños al momento de recibir quimioterapias, es por ello, que una de las importancias de este proyecto es mostrar la cotidianidad del trabajo que realiza la fundación y de cómo lo viven sus pacientes.

Caracas es la principal ciudad en la que se atienden los niños con cáncer, desde el interior del país viajan familias para tratar la enfermedad en los más reconocidos hospitales públicos y se hospedan en casas de ayudas a pacientes como la Asociación Civil Infantil Ronald McDonald conocida como la casa "Ronald McDonald" mientras que otras fundaciones como FundaKenneth, Mama Lis Venezuela, Vanessa Zabala, colaboradores anónimos y otras organizaciones colaboran para hacer posible la realización de tratamientos, estudios médicos y alimentación.

Según Paul Wells (1999), el video documental es una representación no ficticia que utiliza material actual y del presente, tales como grabaciones de algún evento en vivo, estadísticas, entrevistas, entre otros, para abordar un tema social de particular interés y que potencialmente afecte a la audiencia.

Ante ello, este trabajo se plasmará en formato documental, debido a que

según lo planteado por los autores es el que mejor se adecua a lo que buscamos transmitir; la historia y la labor que día a día realiza la fundación FundaKenneth de la mano de voluntarios, como es el proceso de los niños y de sus familiares.

Finalmente, este documento está estructurado en cuatro capítulos distribuidos de la siguiente manera: capítulo uno que presenta el proyecto a realizar y su problemática, definición de objetivos y justificación e importancia del mismo; capítulo dos plantea las bases teóricas de la investigación realizada; capítulo tres que expone el proceso de trabajo junto al resultado y finalmente el capítulo cuatro presenta las conclusiones y recomendaciones acordadas al finalizar el Proyecto final de Carrera.

CAPÍTULO I. MARCO METODOLÓGICO

1.1 Planteamiento del problema u oportunidad

En la actualidad, hay muchas organizaciones que tratan de dar visibilidad a distintas problemáticas a través de campañas de concientización. Mediante el vídeo se buscará difundir el trabajo que realiza FundaKenneth todos los días con los pequeños que lidian con tratamientos de cáncer, con la participación de los familiares o representantes, y por supuesto, los niños. Por otro lado, la intención es ayudar a las familias que batallan con las dificultades del diagnóstico de cáncer y animarlos para continuar apoyando y guiando a los niños.

1.2 Objetivos de la investigación

1.2.1 Objetivo general

Desarrollar un documental sobre la experiencia de la cotidianidad de los niños con cáncer y cómo los ayuda FundaKenneth.

1.2.2 Objetivos específicos

1. Producir el material audiovisual de los niños, representantes, personal de la fundación durante el proceso de tratamiento.
2. Generar contenido audiovisual en las actividades de la fundación.
3. Compartir a través del canal de YouTube el documental *“Después del diagnóstico: FundaKenneth”*.

1.3 Motivación

La principal motivación para realizar este trabajo es difundir la labor que hace una organización sin fines de lucro, así como también hacer eco de lo que viven los pacientes oncológicos junto a su familia. La idea surgió después de concluir el servicio comunitario establecido en el pensum, que fue realizado junto a FundaKenneth y nos permitió más allá de conocer lo que es la enfermedad y cómo la enfrentan, nos hizo vivir las dificultades que enfrenta la fundación para conseguir ayudas y patrocinios, ante ello la idea de difundir el trabajo que realizan.

1.4 Justificación e importancia del proyecto

La decisión de elegir esta modalidad y específicamente a FundaKenneth que ayuda a niños con cáncer, nació tras realizar el servicio comunitario académico con ellos y sentirnos a gusto con la labor realizada, además que ya conocíamos las precariedades de la organización al momento de conseguir recursos para los niños y lo importante que es para ellos que otras personas ayuden y así poder costear sus tratamientos.

La inspiración principal surgió gracias a una campaña audiovisual, llamada "Ifonlyfor a Second". Que promueve la idea del impacto que podemos tener en la vida de las personas con padecimientos como el cáncer. Un argumento académico para el proyecto es la puesta en práctica de los conocimientos adquiridos en el área: audiovisual, ética y comunicación.

Asimismo, en el ámbito profesional es importante participar en organizaciones como FundaKenneth, para conectar con el lado humanista que impulsa a mejorar y a querer ayudar, tomando en cuenta que los comunicadores sociales tienen la posibilidad de difundir mensajes e informaciones. Por último, el argumento es la ayuda que se puede ofrecer con este trabajo para difundir un mensaje positivo y que beneficie a varios individuos.

Como comunicadores sociales en formación, esta actividad se ejecuta y se diseña mediante un formato de campaña institucional informativa, y como humanistas responde a la necesidad de apoyar causas como éstas y a fomentar un aumento de la participación en acciones de este tipo y/o que se difunda más información sobre el tema y las consecuencias positivas que se pueden crear.

Para finalizar, se tiene la intención de crear conciencia sobre todo lo que implica sobrellevar y tratar un paciente diagnosticado con cáncer en la actualidad y en nuestro país Venezuela.

Este trabajo sirve como antecedente para futuros proyectos finales de carreras en el área audiovisual y relacionada con labor social.

“Sabemos muy bien que lo que estamos haciendo no es más que una gota en el océano. Pero si esa gota no estuviera allí, al océano le faltaría algo”

Madre Teresa de Calcuta.

CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO

2.1 Antecedentes

Esta sección se refiere a los estudios previos relacionados con el problema planteado, es decir investigaciones realizadas anteriormente y que guardan alguna vinculación. Al respecto Arias (2012), señala: “Los antecedentes reflejan los avances y el estado actual del conocimiento en un área determinada y sirven de modelo o ejemplo para futuras investigaciones”.

Para el desarrollo de los antecedentes se presenta una revisión de investigaciones existentes en relación al temático objeto de estudio:

García (2015) realizó un ensayo fotográfico titulado: “Mariangel Matanza: una mirada al cáncer infantil”:

Cuyo objetivo general fue: realizar un ensayo fotográfico sobre un paciente con cáncer del Instituto Oncológico “Dr. Luis Razetti” de Caracas. La autora plasmó lo que es el día a día de una niña con cáncer que no cuenta con los recursos económicos que costear la enfermedad y vive en condiciones de pobreza en una zona popular de Caracas, incluso el regresar a su hogar perjudica más su salud y solo con su madre. La creadora del proyecto buscó demostrar que esta fuerte enfermedad no es obstáculo para sonreír, además de brindarle a la paciente el protagonismo necesario dentro de tantas precariedades.

El objetivo de este trabajo se ejecutó con éxito, dando a conocer todo lo que viven los pacientes infantiles con cáncer dentro y fuera del hospital en 36 fotografías. Este trabajo tiene una semejanza con el proyecto que nos planteamos realizar en cuanto al cáncer infantil a diferencia que nuestro trabajo no será realizado con una persona en específico sino de la mano de una fundación que ayuda solamente a niños con cáncer, documentando tanto a los pacientes, como a los que forman parte de la organización.

“Si solo por un segundo” se tituló el material divulgado por la Fundación Mimi de adultos con cáncer, con la intención de que se olvidaran de la enfermedad solo por un segundo, fue realizado en el año 2013. Participaron 20 mujeres, ellas fueron invitadas a un estudio donde su cabello y su maquillaje iba a ser fabricado, debían

mantener los ojos cerrados mientras se hacía el cambio de look y luego fueron puestas frente a un espejo y detrás del espejo un fotógrafo, con el rol de capturar su reacción, al verse olvidaron por un segundo la enfermedad que les acompañaba. Este trabajo tipo documental tiene una duración de 3:44 minutos.

Esta campaña se seleccionó como inspiración en la primera lluvia de ideas, ya que se relaciona mucho con el propósito de este proyecto, sin embargo, nuestro trabajo se basa principalmente en niños y la intención no es presentar un cambio de look, sino documentar la realidad y el proceso de los tratamientos oncológicos infantiles.

Finalmente Izquierdo y González (2016) realizaron el trabajo de investigación “Componentes de la pulsión de muerte en la experiencia de enfermedad de niños con diagnóstico de leucemia” cuyo objetivo general era explorar componentes de la pulsión de muerte derivador en la experiencia de enfermedad de niños diagnosticados con leucemia. Los autores trabajaron con un grupo de niños diagnosticados con cáncer de sangre para conocer su experiencia desde un punto de vista clínico dinámico a través de entrevistas y juegos.

Los autores determinaron que la pulsión de la muerte en niños con leucemia los desvitaliza mientras avanza la enfermedad en su cuerpo, los daña y los hace vulnerables ante la muerte, generándoles miedo a no ser jamás lo que fueron antes de la enfermedad.

Dicho trabajo fue realizado para optar a la licenciatura de psicología en la Universidad Central de Venezuela (UCV). Los investigadores aseguraron haber elegido el tema debido a la falta de investigación del mismo y utilizaron como método la comunicación directa con los niños, ya que a través del método cualitativo no habría sido posible obtener resultados tan precisos.

El cáncer es una enfermedad que hace vulnerable a cualquier persona, sin distinción alguna toca a niños y adultos afectándole a ellos y a sus familias. Actualmente en el país la adquisición de quimioterapias es casi imposible para muchas familias ya sea por problemas económicos o porque las mismas no llegan al territorio nacional, lo que los obliga a salir de sus fronteras o a resignarse en la espera de un milagro, una ayuda o de la muerte.

Según la Organización no Gubernamental “Caleidoscopio Humano” en febrero de 2022 el tratamiento oncológico infantil por año en clínicas privadas de Venezuela oscila entre los veinticinco mil y treinta mil dólares.

Un trabajador público gana aproximadamente 128 bolívares, correspondientes a unos 25 dólares americanos según la tasa del Banco Central de Venezuela (BCV). Lo que quiere decir que un empleado público no puede cubrir ni el cinco por ciento (5%) de un tratamiento oncológico en caso de que su hijo u otro familiar padezcan la enfermedad.

El precio varía según el diagnóstico, y adicional del costo de cada sesión de quimioterapia, el paciente debe realizar estudios médicos, llevar una alimentación especial y tener calidad de vida. Es por ello, que la mayoría de los pacientes acuden a hospitales públicos y así aprovechar los recursos económicos que tienen para otras cosas propias de la enfermedad.

2.2 Bases teóricas

Según Arias (2012) afirma que “Las bases teóricas implican un desarrollo amplio de los conceptos y proposiciones que conforman el punto de vista o enfoque adoptado, para sustentar o explicar el problema planteado”. (p. 107)

Ante ello se exponen las correspondientes al trabajo presentado:

2.2.1 El video documental

Un video documental es una grabación basada en hechos reales con un orden cronológico en la que se investiga y recolecta datos, para luego ser mostrados, el material audiovisual brinda a las personas la oportunidad de contar una historia en su mayoría. En una definición breve el documental es “una realidad convertida en vídeo”.

Según Breschand (2004), los realizadores del género documental audiovisual suelen orientar su oficio, su arte y sus piezas de tres distintas maneras: “unos consideran a la cámara como un dispositivo de percepción que los aproxima a una experiencia poética del mundo. Otros la convierten en una vigilante herramienta de observación social. Y otros, por último, ven en ella el medio de alcanzar experimentalmente nuevas figuraciones” (pág. 17).

Para la realización de un documental deben tomarse en cuenta ciertos factores que son esenciales para obtener un buen resultado como por ejemplo: escenografía, elementos, realidades y la intención, de acuerdo al género el material podría convertirse en un “docudrama”. Es importante contar con una estructura de trabajo y los equipos adecuados para los diferentes procesos de producción y postproducción.

El docudrama es básicamente una historia real como se indica al principio, sin embargo, en esta los protagonistas reales participan en la historia audiovisual y actúan bajo su propio papel o lo que algún día vivieron en carne propia

2.2.1.1 Video documental como herramienta de difusión

El material recopilado y procesado no tiene una única forma de ser difundido debido a que en la actualidad existen diversos medios digitales a parte de YouTube que dan la posibilidad de compartir el contenido.

A mayor cantidad de plataformas de difusión, mayor alcance tiene el documental realizado. Siendo este tipo de audiovisual el ideal para difundir las labores de una organización o de cualquier otro tipo.

El beneficio de este género es la posibilidad de extraer de la pieza final pequeños fragmentos de material que pueden ser difundidas en otras redes sociales de gran alcance pero con poca capacidad de duración como TikTok con la intención de invitar a los usuarios a ver el original.

2.2.1.2 Tipos de documentales

Los documentales como idea tienen una sola definición, sin embargo, existen varios tipos de acuerdo al tema, en su mayoría están compuestos por sonidos, imágenes y videos que permiten determinar según la temática tratada a qué tipo de subgénero pertenece.

Este es el formato audiovisual más utilizado en la actualidad, debido a que muchas personas de los medios de comunicación tradicionales han migrado a YouTube con este formato y con la intención de llevar un mensaje de distintas figuras públicas o que vivieron en algún momento de su vida un momento determinante.

A continuación se menciona y se define los principales tipos de documentales según Isabel Valenzuela.

- **Biográfico:**

Este tipo de documental como su nombre lo indica narra la historia de vida de una persona, puede ser desde su nacimiento hasta un momento importante de su vida o hasta su muerte, para este género no existen limitaciones, puede hacerse sobre cualquier persona sin importar si ha fallecido o continúa viva.

Este género puede ser tipo autobiográfico, es decir, que el protagonista cuenta su propia vida, acompañado de material fotográfico recopilado que permite mostrar distintas etapas de su vida.

- **Cotidianidad:**

El género cotidianidad se podría decir que es el más sencillo, pues este busca buscar la realidad de una sociedad o varias. Sin embargo, este puede generar a los espectadores gusto, disgusto o sorpresa, según lo que sea mostrado en la pieza audiovisual.

- **Histórico:**

Aquel que narra un hecho épico o clave de la historia de un país o del mundo. El mismo puede ser realizado con entrevistas realizadas a libros vivientes, recopilación de imágenes o grabaciones del hecho, también puede estar compuesto por ilustraciones que mantengan la ilación con el acontecimiento.

- **Procesos:**

Los documentales de procesos suelen contar una historia pero con un final tipo conclusión. Un ejemplo de ello podrían ser casos científicos o judiciales, que son procesos que pueden tardar años en completarse pero que en algún momento tendrán su final.

- **Absurdo:**

Este tipo de documentales no es del todo interesante como los de procesos y biografía, sino que como su nombre lo indica este busca llamar la atención del

público desde lo absurdo, es decir muestras aspectos incomprensibles del mundo y puede ser muy subjetivo.

Existen diferentes tipos de documentales, sin embargo, estos son los más implementados no solo en las áreas académicas sino también por grandes empresas de streaming como Netflix, generando grandes ingresos según el impacto que tenga en su público.

2.2.1.3 ¿Qué género fue utilizado y por qué?

Para la realización de nuestro Proyecto Final de Carrera (PFC) utilizamos el género de cotidianidad y biografía, debido a que era el más apropiado para lo que buscamos transmitir con el documental.

Cotidianidad al mostrar lo que viven los pacientes con cáncer y sus familias después de recibir el diagnóstico, así como también el día a día de FundaKenneth, para hacer posible la mejora del ánimo de los niños y la aplicación de tratamientos.

Biográfico, al contar la historia del joven Kenneth Brandt, quien fue inspiración y dio pie a lo que hoy es la organización tras vivir su experiencia.

2.2.1.4 Origen del documental

El género del documental es uno de los más antiguos de la mano con el cine, la primera proyección de un vídeo documental fue el 28 de diciembre de 1895 en París.

Según Salanova (2002) el primero de ellos fue el de los hermanos Lumière, Salida de los Obreros de la fábrica Lumière, el cual puede considerarse del género “cotidianidad”. Para la época solo ponían una cámara fija para grabar en cualquier lugar de la ciudad, en este caso la fábrica mencionada y los trabajadores salían de ellos con una ropa distinta a la de uso habitual.

John Grierson fue un pionero de los documentales cinematográficos, él fue quien dio en nombre de “documental” y determinó las características del mismo, considerando que estas son:

- Mirar, observar y seleccionar
- Actores y escenas originales

- Lo natural es más bello que la interpretación

Estos principios partieron de la idea que tenía Grierson de que el actor y la escena debían ser originales. John Grierson también fue miembro de una importante escuela documentalista de origen.

Ya a principios de 1960 empezaron los avances del documental cuando el uso de trípodes fue quedando a un lado luego de que surgieran cámaras ligeras, de fácil manejo y portátiles.

Después de los años noventa el documental fue adaptándose a nuevas tecnologías y con el paso del tiempo nuevas cosas han surgido como mejores equipos, mejores programas de edición y más plataformas donde compartir el trabajo audiovisual.

2.2.2 ¿Qué es el cáncer infantil?

La palabra cáncer proviene del griego “karkinos” que significa cangrejo, mientras que cangrejo proviene del griego “karkah” y su raíz “kar” significa duro. En el área médica el cáncer significa tumor maligno. Según la Clínica Universidad de Navarra, consiste en el crecimiento desequilibrado de células, infiltración en tejidos del cuerpo y su expansión a otras partes, lo que lo convierte en metástasis.

La existencia de tumores en el cuerpo humano puede ser una gran alarma, sin embargo, existen tumores malignos que son aquellos cancerosos capaces de causar la muerte y benignos que no tienen células cancerígenas, por lo que no se expanden a otras partes del cuerpo humano.

Según el Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos, el cáncer infantil es el término con el que se describe a los niños entre 0 y 14 años que padecen alguna patología oncológica. Esta enfermedad es distinta a la de adultos desde la forma en cómo se forman, cómo avanzan y cómo responden a los diferentes tratamientos que se aplican para combatirlo, sin embargo, los expertos aseguran que los niños tienen mejor pronóstico al momento de superar la enfermedad.

Aunque los niños tienen alta probabilidad de una rápida sanación, la enfermedad tumoral en los niños tiende a avanzar de manera más rápida porque su cuerpo no se ha desarrollado en su totalidad.

Actualmente la lucha contra el cáncer infantil se ha convertido en la prioridad del sistema de salud público en el mundo, debido a que la mayoría de los pacientes habitan en países con recursos sanitarios limitados.

2.2.2.1 Epidemiología

Esta enfermedad se divide en varios tipos y la más frecuente en los niños suelen ser leucemia, cáncer en los ojos y linfomas. Sin embargo hay muchos otros que se describirán a continuación.

- **Leucemia:** inicia en la médula ósea y es la producción de una gran cantidad de glóbulos blancos en la sangre, deteriorando a los glóbulos rojos y otras células sanguíneas. Los principales síntomas de la enfermedad son fiebre alta, pérdida de peso, pérdida de apetito, aparición de hematomas y cansancio.
- **Linfomas:** la Sociedad Americana Contra el Cáncer asegura que se trata de un sistema circulatorio que lleva un trayecto unidireccional de las células hasta la sangre para llevar proteínas. Existen dos tipos de linfomas los no Hodgkin y los Hodgkin caracterizado por el crecimiento sin control de las células, estos pueden diferenciarse por el tipo de linfocitos que está en cada uno.
- **Retinoblastoma:** es un tipo de cáncer que se presenta en la retina del ojo, puede ser hereditario y es el más común en niños menores de cuatro años. El síntoma inicial es la aparición de una sombra blanca en la pupila del ojo, que puede crecer y generar metástasis.
- **Osteosarcoma:** este es un cáncer que afecta a los huesos, en su mayoría a los huesos largos como la pelvis, brazos y piernas. El síntoma principal es dolores intermitentes en los huesos, pérdida de peso y fragilidad en los huesos que generan fracturas con facilidad. Aunque la causa de la enfermedad es desconocida, científicos han determinado que factores biológicos pueden influir en su aparición.
- **Tumor de Wilms:** conocido como nefroblastoma, se trata de un cáncer que aparece en el hígado, generalmente en niños de muy corta edad pero suele ser poco agresivo. Los síntomas característicos de la enfermedad son sangre en la orina, dolor abdominal y estreñimiento.

Estos son solo algunos de los tipos de cáncer que pueden padecer los niños, algunos aparecen en determinados rangos de edad, sin embargo, siempre va a existir la posibilidad de padecer alguno.

2.2.2.2 Tratamientos

Así como la enfermedad es distinta según la edad los tratamientos para erradicarla y los especialistas también lo son. La oncología pediátrica es una especialidad para la cual se forman algunos profesionales de la salud para lograr aplicar tratamientos efectivos en los pacientes, el tratamiento será determinado por el médico basado en los estudios realizados previamente.

La ciencia continúa avanzando y con el tiempo aparecen nuevos métodos en la lucha contra el cáncer. En la actualidad los principales tratamientos para combatir la enfermedad son:

-Cirugía: para extirpar el tumor, en algunos casos se realiza en conjunto con otro tratamiento y antes de la intervención el médico toma una muestra de la anomalía para realizar una biopsia.

-Quimioterapia: consiste en el suministro de fármacos con la intención de eliminar las células cancerígenas del cuerpo, sin embargo, es un tratamiento tan fuerte que es capaz de dañar células sanas y genera debilidad a las personas.

-Radioterapia: como su nombre lo indica los pacientes reciben radiaciones de rayos x o protones que son capaces de reducir el tamaño de los tumores y eliminar células de cáncer.

Existen otros tratamientos como la inmunoterapia y los trasplantes según el país en que se encuentres, por ejemplo en Venezuela el sistema de salud pública aún no cuenta con la capacidad de realizar trasplantes de médula ósea pese a que el ejecutivo nacional aseguró a finales de 2021 que trabajaría en ellos.

En el país existen dos Centros de Trasplante de Médula Ósea, en el estado Carabobo de carácter público la Ciudad Hospitalaria Enrique Tejera de Valencia, Fundación Carabobeña para la Atención de las Enfermedades Hematológicas (FUNCANHEM) y en Caracas en el reconocido centro de salud privado Hospital de

Clínicas Caracas (FUNDAMEDULA), sin embargo, actualmente no están en funcionamiento.

Debido a la situación económica de la familia de los pacientes, FundaKenneth prioriza la entrega de alimentos a aquellos pacientes que reciben sus tratamientos debido a la importancia que tiene una buena alimentación para la eficacia del mismo.

2.2.2.3 Vida cotidiana

Algunas de las familias que apoya Fundakenneth no son de Caracas, por lo que es mucho más difícil para ellos adaptarse a una nueva ciudad, donde en casos no conocen a nadie pero se aventuran en búsqueda de la sanación de sus hijos, porque el amor todo lo puede.

Un caso particular es el de la niña Leosmary Roa, originaria de un pueblito de Barquisimeto, en el estado Lara. Fue diagnosticada por primera vez a sus seis meses de vida pero no fue hasta los dos años cuando inició su tratamiento en la lucha contra un retinoblastoma (cáncer de ojo).

Ella ha enfrentado el primer diagnóstico y varias recaídas junto a su madre, con quien hace vida en la Casa Ronald Mcdonald de Caracas. Recibe tratamientos en el Hospital San Juan de Dios, en el Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti se hace estudios en diferentes lugares de la capital en busca de mejores precios.

Actualmente tiene solo su ojo derecho y lucha para mantenerlo con visión. Leosmary actualmente recibe quimioterapias orales ya que de otra forma podría perjudicar su médula ósea y generarle otra enfermedad, adicionalmente debe estar en constantes chequeos con su oftalmólogo quien le aplica otro tipo de tratamiento.

Emocionalmente Leosmary es una niña activa, amorosa, curiosa y con una personalidad muy particular. Sabe muy bien a lo que se enfrenta, sin embargo, la puedes ver sonriente, como todos los pacientes oncológicos, las recaídas son un balde de agua fría y la aplicación de tratamientos le genera decaimiento.

Durante la aplicación de tratamientos los niños tienden a tener efectos secundarios, en vista de eso FundaKenneth buscó una estrategia que hiciera de ese horrible día de quimioterapias un día un poco más agradable.

Cada miércoles voluntarios de la organización se trasladan al Hospital San Juan de Dios para hacer un día de bingo y compartir, cada niño se lleva al menos cuatro premios a su elección y toda la jornada es dirigida por ellos mismos desde sus asientos de tratamiento.

El oncólogo de la institución de salud, César Jiménez, asegura que desde que se inició con la actividad los niños han tolerado un poco más el proceso y cada vez que se interrumpe su “día de premios” la aplicación de tratamientos vuelve a ser pesada.

Hay casos distintos como el de Pilar y Daniel, quienes tuvieron una recaída de leucemia, lamentablemente la cura a su padecimiento es un trasplante de médula ósea que solo pueden hacer en España. Sus familias no cuentan con los recursos ni la documentación necesaria para ir por la cura, ante esto sus familias, FundaKenneth y otras organizaciones trabajan para intentar hacerlo posible.

2.2.2.4 Origen de las fundaciones

De acuerdo a la Real Academia Española una fundación es una persona jurídica que busca la beneficencia de otras personas. Lo que quiere decir que no es una organización que no busca lucrarse del trabajo que realiza y ayuda a las personas que lo necesitan de manera desinteresada.

Según Díez Picazo y Gullón (2004), la fundación es un negocio de destinación de bienes a un fin de interés público o general, dispositivo y gratuito pues quien lo efectúa no recibe contraprestación por ello. Aceptado que se trata de una figura unitaria, se discute la naturaleza del negocio.

Según la Central Fiduciaria (2017) el origen de las fundaciones surgió por el Derecho Romano quien autorizó la personalidad jurídica bajo el concepto de instituciones con el objetivo de beneficiar a personas de bajos recursos, niños abandonados o huérfanos, enfermos y personas de la tercera edad.

Posteriormente durante la Edad Media las fundaciones se vieron afectadas por diferencias ideológicas que influenciaron a la sociedad, ante esto, la iglesia

católica vista como una “fundación divina” estableció que una persona al morir debía dejar a la iglesia parte de su patrimonio con el fin de apoyar nobles causas.

A finales de la Edad Media surgieron las denominadas “Fundations in free Towns”, en español, Fundaciones en Pueblos Libres, que eran direccionadas por personas independientes de la iglesia.

Con el paso del tiempo las actividades y la creación de fundaciones fue normalizándose en el mundo, específicamente en Venezuela, tomaron auge con la crisis sanitaria, económica y alimenticia que vivió y aún vive parte del país.

A continuación se menciona y se explica brevemente las principales fundaciones del país y a quién ayudan:

- **Hogar Bambi:** es una Asociación Civil privada, sin fines de lucro, que ayuda a niños de 0 a 18 años que fueron abandonados, se encuentran en pobreza extrema, fueron abusados sexualmente o sus padres tienen problemas con la ley, entre otros motivos.
- **Fundación Amigos del Niño con Cáncer:** una organización sin fines lucrativos que desde 1988 ayuda a pacientes oncológicos a recuperar salud de 0 meses de vida hasta 18 años.
- **Fundaprocura:** Desde 1992 trabaja de forma voluntaria en pro del beneficio de adultos y niños con discapacidad motora que no cuentan con recursos económicos para adquirir sillas de ruedas que les permita moverse.
- **Buena Voluntad:** una Asociación Civil fundada en 1964 para ofrecer rehabilitación y habilitación socio-laboral a personas mayores de 17 años con discapacidad cognitiva, motora, intelectual, sensorial y psicosocial.
- **Asociación Civil Infantil Ronald McDonald:** una organización que brinda hospedaje y recursos básicos de forma gratuita a familias que viajan de otras ciudades en busca de la sanidad de sus hijos.

En Venezuela actualmente existen muchas fundaciones con fines humanitarios y sociales, sin embargo, estas en algunas son atacadas por entidades judiciales del Gobierno Nacional.

2.2.2.5 FundaKenneth

La Fundación Kenneth Brandt, conocida como FundaKenneth, nació de la familia Brandt Martínez, quien vivió la experiencia del cáncer infantil con el segundo de sus tres hijos, Kenneth.

Aun cuando ellos tenían los recursos y el apoyo de familiares y amigos para enfrentar el cáncer, Kenneth descubrió que todos los niños no contaban con ello, lo que lo motivó a ayudar a niños que como él querían luchar por su vida.

El joven Kenneth Brandt alcanzó realizar labores sociales en calidad de paciente oncológico y aunque una de sus piernas fue amputada eso no lo detuvo para llegar a casas benéficas que necesitaban apoyo.

Kenneth no solo inspiró a su familia sino que él mismo tuvo la satisfacción de con sus propias manos pudo brindar alimentos a niños abandonados de la mano de una organización, así como eso, compartieron medicinas, juguetes y otras cosas.

Lamentablemente Kenneth no venció la lucha contra el cáncer y falleció, aunque para su familia fue un golpe duro ellos se resignaron, se acercaron aún más a Dios y un tiempito después se dedicaron de lleno a FundaKenneth.

La fundación ha pasado momentos difíciles desde su consolidación, sin embargo, no han detenido su labor, siempre han estado aportando su granito de arena a los más necesitados y aunque quisieran ayudar más por ahora no tienen capacidad.

FundaKenneth tiene actualmente más de 15 voluntarios que no solo comparten con los pacientes, sino que también gestionan donaciones, preparan alimentos para los niños y cualquier tarea que esté al alcance.

Alguno de estos colaboradores como la señora Leonor Barreto ha logrado grandes alianzas, lo que le permite a la fundación recibir desde otros países suplementos vitamínicos y nutritivos que mejoran el estado de los niños; Kenia Borges quien se encarga del área de Servicio Comunitario de la fundación, que además de llevar nuevos miembros, da la oportunidad de conocer la organización y que más personas se sumen.

CAPÍTULO III. REALIZACIÓN

3.1 Resultado Final

Documental “Después del diagnóstico: FundaKenneth”

Link de YouTube:

<https://youtube.com/playlist?list=PL0MPGPK3GJYqLZ8iVgCnKEAyugRabYsXr>

Capítulo 1

Alfonso Brandt, padre de Kenneth Brandt, habla sobre los inicios de FundaKenneth y las actividades que realiza esta organización sin fines de lucro.

Link: <https://www.youtube.com/watch?v=k4C-GojsIAM>

Capítulo 2

Matthew Brandt, relata la perspectiva que tenía cuando diagnosticaron a su hermano. Además, cuenta cómo Kenneth quería hacer una fundación, el apoyo de su familia y lo que él ha vivido gracias a FundaKenneth.

Link: <https://www.youtube.com/watch?v=IAe8a-tOm1c>

Capítulo 3

Alfonso Brandt habla sobre cómo se mantiene la fundación, su captación de recursos y donaciones. Asimismo, calcula que han ayudado a más de 200 niños con cáncer y asegura que su labor es cumplir con la voluntad de Dios.

Link: <https://www.youtube.com/watch?v=lq0zkEX4-8E>

Capítulo 4

Angélica, Leosmary y Daniel dicen lo que significa FundaKenneth para ellos, desde las perspectivas de madre y de pacientes. Para finalizar, Alfonso Brandt revela lo que siente por la fundación que representa a su hijo y se siente orgulloso de tener un ángel en el cielo.

Link: <https://www.youtube.com/watch?v=mVYpvUdG0IM>

3.2 Idea

La idea del documental “Después del diagnóstico: FundaKenneth” consiste en dar a conocer la labor que realiza la fundación para apoyar a los niños con cáncer y a sus familias. El hospital que más apoya la fundación actualmente es el Hospital San Juan de Dios, ubicado en el Municipio Baruta del estado Miranda, sin embargo, otros también son beneficiados cada semana con ayudas económicas, alimentos, medicinas y pagos de estudios medicinales.

El enfoque busca más allá de compartir la labor, difundir lo que viven los niños con cáncer y exponer las actividades pro fondos que realiza FundaKenneth en lugares públicos de la ciudad y colegios, todo esto con la intención de llevar la labor a más personas y sensibilizarse para que realicen donaciones a la institución.

La pieza audiovisual es una recopilación de la historia de la fundación, testimonios de niños diagnosticados con cáncer y sus familias, así como también de algunas de las vivencias que ocurren en la sala de quimioterapias.

La realización de este trabajo fue factible ya que trasladarnos a los lugares de grabación, grabar y todo lo relacionado se pudo hacer sin inconvenientes, con una planificación única que fue la entrevista al fundador y presidente de la Fundación, señor Alfonso Brandt, mientras que otras tomas fueron realizadas a medida que la organización hacia sus actividades en distintos lugares donde se realizaban las obras sociales.

3.3 Documentación

Días previos a la documentación el equipo investigaba no solo sobre las tareas a desempeñar en el área audiovisual sino también sobre lo que nos íbamos a enfrentar, pero que consideramos importantes.

“El realizador debe llegar a convertirse en un verdadero especialista amateur del tema que ha elegido: leyendo, analizando, estudiando todos los pormenores del asunto. Mientras más profunda sea la investigación, mayores posibilidades tendrá el realizador para improvisar durante el rodaje y por lo tanto gozará de una mayor libertad creativa cuando llegue el momento” (Alzate, A. 2017, p.27)

En la realización del documental existió una constante comunicación en el equipo de trabajo, muchas veces algo que pensamos que saldría perfecto dio un giro

a lo opuesto, por lo que siempre buscamos lo que nos ofreciera eso que buscábamos para el documental, las partes más importantes o tomas tristes que aún con el corazón arrugadito se tenían que realizar.

Aunque no teníamos un plan de rodaje en específico, siempre tuvimos claros los planos que queríamos utilizar para las tomas y el enfoque asimismo coordinar que estos coincidieran con el trasfondo de los que se busca transmitir en el audiovisual.

Buscamos grabar y fotografiar cada momento de los pacientes, sin embargo, en una de las actividades a las que asistimos fue un día de cine, la iluminación en el lugar no era buena pero en los alrededores de recinto hospitalario conseguimos un buen lugar y con una vista agradable para abordar a los beneficiarios de la fundación.

A diferencia de la primera oportunidad, en la segunda ocasión documentamos un día de bingo que realizan en paralelo con la aplicación de quimioterapias, esta actividad tiene como objetivo hacer más amena la realización del tratamiento. En esta oportunidad teníamos mejor iluminación pero a diferencia del día de cine nos enfrentamos a los sentimientos de los niños que reciben tratamiento, en su mayoría agotados o con pocas ganas de ser pinchados por las agujas.

Durante la grabación con la Familia de Kenneth (quien inspiró la creación de la fundación y falleció a causa de cáncer) parecía haber terminado el dolor de ver los niños enfrentarse a una enfermedad, pues su hogar tenía un ambiente distinto y, aunque las grabaciones ya terminaban, apenas empieza el proceso de edición.

La realización de este trabajo se llevó a cabo con equipo que teníamos en disponibilidad y que se adquirieron para otros trabajos de fines académicos como lo son:

- Celulares
- Cámaras profesionales
- Trípode
- Tarjeta de memoria
- Pendrive
- Computadoras

- Lápiz y bolígrafos
- Hojas blancas
- Impresora
- Aros de luz
- Micrófono tipo balita

Entre otros.

3.4 Postproducción

La edición del trabajo recibió toda la atención del equipo de trabajo así como el apoyo de nuestra tutora académica, para obtener el resultado final se necesitaron largas horas para la selección y depuración de material a utilizar.

Con el programa Final Cut Pro se realizó la edición completa del material como la sincronización de audio e imagen, colorización, división de videos, entre otras tareas propias de la edición profesional.

En consenso del equipo se tomó la decisión de dividir el documental en cuatro capítulos de entre 7 y 10 minutos de duración, posteriormente la Universidad Monteávila aprobó el planteamiento. La propuesta nació con la intención de que el contenido fuese ameno para los espectadores y que no cause aburrimiento al momento de apreciarlo.

El material fue revisado y aprobado por miembros de FundaKenneth antes de la divulgación del mismo, siendo ellos también parte de los procesos de edición al momento de recopilar imágenes antiguas que dieran contexto a la historia biográfica de Kenneth Brandt y de la fundación.

3.5 Divulgación del material

El principal canal de difusión para el documental “Después del diagnóstico: FundaKenneth” es el canal de YouTube de la organización, una red social que crearon desde hace un tiempo atrás pero que desde hace mucho tiempo no han alimentado con contenido.

Aunque el manejo de las redes sociales de la organización depende en su totalidad de la familia Brandt, específicamente su fundador Alfonso Brandt y su hijo

Matthew Brandt, el presidente de la organización sin fines de lucro nos dio la oportunidad de que sea el equipo universitario quien haga las publicaciones de YouTube una vez recibida la aprobación del material.

Los cuatro episodios del documental podrán ser difundidos a través de la herramienta IGTV de Instagram si la organización así lo decide, tomando en cuenta que el material sería una excelente presentación que tenga la fundación en redes sociales.

3.6 Cronograma

CRONOGRAMA DE TRABAJO (NOVIEMBRE 2021 – JUNIO 2022)	
PREPRODUCCIÓN	
Noviembre 2021	<ul style="list-style-type: none"> • Reunión con FundaKenneth para autorizar realización del trabajo. • Entrega del anteproyecto a autoridades universitarias.
Enero 2022	<ul style="list-style-type: none"> • Nube de ideas entre el equipo. • Elaboración de posibles preguntas a entrevistados. • Búsqueda de equipos • Asesoría de autorización de menores.
PRODUCCIÓN	
Marzo 2022	<ul style="list-style-type: none"> • Reunión con la fundación para verificar días de grabación. • Conversatorio sobre las actividades.
	<ul style="list-style-type: none"> • Grabaciones en hospital. • Grabación Familia Brandt

Abril 2022	Martínez. <ul style="list-style-type: none"> • Grabaciones de varias actividades.
POSTPRODUCCIÓN	
Mayo 2022	<ul style="list-style-type: none"> • Selección de material a utilizar. • Edición de sonidos y audios. • Reunión con tutora.
Junio 2022	<ul style="list-style-type: none"> • Edición final de capítulos. • Musicalización y colorización a los capítulos. • Revisión de detalles de las piezas audiovisuales y trabajo escrito. • Entrega del Proyecto Final de Carrera.

CAPÍTULO IV. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Según Sabino (1992), las conclusiones corresponden al capítulo final de un trabajo, en el que el o los autores deben sintetizar de forma puntualizadas los aspectos más relevantes y el resultado de lo expuesto.

4.1 Conclusiones

El cáncer infantil no se detiene y cuando llega no tienen distinción alguna. Cada vez más niños son diagnosticados en el país y la mayoría no cuenta con los recursos económicos necesarios para luchar contra esta terrible enfermedad, por lo que FundaKenneth requiere que más personas colaboren con su noble causa.

El objetivo general de este trabajo fue desarrollar un documental sobre la experiencia de la cotidianidad de los niños con cáncer, una vez que son diagnosticados con un tipo de cáncer y la fundación les brinda ayuda. El mismo fue ejecutado con éxito dejando como resultado la documentación de la historia de una familia que enfrentó el cáncer infantil, perdió la batalla y creó una fundación para personas que atraviesan lo mismo que ellos en algún momento de su vida vivieron.

Además de conocer la historia de la familia Brandt, fue posible documentar las vivencias de los niños durante las sesiones de quimioterapias que se realizan en el Hospital San Juan de Dios, una institución pública en la que deben pagarse alguno tratamientos para que sea posible su buen funcionamiento, además pudimos obtener testimonios de los beneficiarios de la labor de Fundakenneth.

Este documental permitirá que las personas que lo vean tengan un acercamiento con el cáncer infantil, lo que viven los pacientes no solo porque su cuerpo se enfrenta a una enfermedad terminal, sino también lo que viven sus familias para que les sea posible recibir tratamientos.

Actualmente el estado venezolano ofrece pocas oportunidades a los pacientes oncológicos infantiles y adultos, muchos de ellos deben salir del país para realizar tratamientos que no llegan a Venezuela o porque no hay equipos adecuados a las rutinas a las que deben enfrentarse.

A nivel social este trabajo puede servir para recuperar el humanismo que caracteriza a los venezolanos pero que con el paso del tiempo se ha ido

extinguendo quizás por la situación del país o por motivos propios de cada persona, es importante enfatizar que el humanismo y la lastima son dos cosas distintas y que ambas pueden ser percibida con claridad por parte de los niños.

Otro aspecto importante a resaltar sobre el impacto del documental “Después del diagnóstico: FundaKenneth” en la sociedad venezolana, es la importancia de mantener una buena actitud para enfrentar las adversidades de la vida, así lo demostraron los pacientes con los que tuvimos la oportunidad de compartir.

El producto final de este trabajo de grado tipo documental mostró la realidad de los pacientes oncológicos y cómo funciona FundaKenneth, además que actividades realizar para apoyar hospitales de Caracas y cómo ayudar a esta noble iniciativa.

4.2 Recomendaciones

La realización del documental “Después del diagnóstico: FundaKenneth” nos dio la oportunidad de ampliar nuestra visión sobre el cáncer infantil en Caracas, por ende, se plantean acciones que pueden mejorar la sensibilización de personas para que se sumen a colaborar.

A continuación se desglosan las posibles mejoras al proyecto:

- Documentar una historia en específico: es decir, hacer seguimiento de un paciente, acompañarlo al lugar en que vive y participar más en la cotidianidad fuera del hospital.
- Involucrar otras organizaciones: en la actualidad hay muchas fundaciones que ayudan a niños con cáncer, estas generalmente trabajan en conjunto por el bienestar de los pacientes. Por lo que tener la participación de más de una en una misma pieza audiovisual podría generar credibilidad.
- Impulsar acciones que beneficien a los pacientes oncológicos: continuar solicitando a las autoridades venezolanas el ingreso de medicinas, la renovación de equipos y la mejora de las instalaciones hospitalarias.
- Investigar las emociones de los niños al ser expuestos a contar esa parte de la historia de su vida.

Como recomendación general se plantea ser constante en la realización y divulgación de este tipo de material audiovisual para que los niños y las familias afectadas puedan recibir más ayudas y así continuar su lucha contra el cáncer con tiempo de calidad.

II. GLOSARIO

1. **Cáncer:** enfermedad caracterizada por el crecimiento de células que se expanden de manera anormal en el cuerpo.
2. **Diagnóstico:** detección de una enfermedad natural debido a los síntomas presentados por la persona.
3. **Documental:** producto cinematográfico que presenta escenas o acontecimientos basados en hechos reales.
4. **Familia:** grupo de personas que viven juntas y tienen un parentesco.
5. **Fundación:** persona jurídica dedicada a brindar bienestar a otros.
6. **Leucemia:** enfermedad que se origina en los órganos encargados de crear células sanguíneas.
7. **Niños:** persona ingenua de pocos años.
8. **Oncología:** Área de la medicina especializada en tumores cancerígenos.
9. **Osteosarcoma:** se trata de un tumor maligno que crece en el tejido óseo.
10. **Postproducción:** proceso por el que pasa un material previamente grabado. Puede incluir efectos digitales visuales, de sonido, entre otros.
11. **Quimioterapia:** tratamiento de productos químicos que atacan las células cancerígenas.
12. **Radioterapia:** tratamiento de radiaciones especial para el cáncer.
13. **Tratamiento:** medios empleados para la cura o mejora de una enfermedad.
14. **Vídeo:** grabación de imágenes y sonidos.

III. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alzate, A. (2017). Metodología para el abordaje y la realización de proyectos en cine documental. Medellín, Colombia: Universidad de Medellín.

Arias, F. (2012). El proyecto de investigación. Recuperado desde <https://es.scribd.com/doc/131137657/EL-PROYECTO-DE-INVESTIGACION-Fidias-Arias#scribd>

Biblioteca Nacional de Medicina. (S.F). Leucemia. MedlinePlus. Recuperado de <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001299.htm>

Brandt, A. (2022). Comunicación personal.

Brandt, M. (2022). Comunicación personal.

Breschand, J. (2004). El documental: La otra cara del cine. Barcelona, España: Paidós Ibérica.

Caleidoscopio Humano. (15 de febrero de 2022). El cáncer infantil en Venezuela: urge detección temprana, diagnóstico y acceso a tratamientos. Recuperado desde <https://caleidohumano.org/el-cancer-infantil-en-venezuela-urge-deteccion-temprana-diagnostico-y-acceso-a-tratamientos/#:~:text=El%20tratamiento%20oncol%C3%B3gico%20completo%20de,sobrepasa%20los%20%24%20mensuales%20tener.>

Cancer.Net. (Mayo 2018). Qué es la quimioterapia. Recuperado de <https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atencion-del-cancer/como-se-trata-el-cancer/quimioterapia/qu%C3%A9-es-la-quimioterapia>

Clínica Universidad de Navarra. (S.F). Cáncer. Diccionario médico. Recuperado en <https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/cancer>

Concepto, D. (S.F). Documental, Concepto Definición. Recuperado de <https://conceptodefinicion.de/documental/>

Deiny, J. (8 de junio de 2011). Vídeo documental. Recuperado de <http://jeandeiny.blogspot.com/2011/06/video-documental.html>

Diéz-Picaso, L., & Gullón, A. (2004). Sistema de derecho civil. Madrid, Tecnos, 2003.

Factores históricos y origen de las fundaciones. (2017, 30 mayo). Central Fiduciaria. Recuperado 3 de junio de 2022, de <https://www.centraalfiduciaria.com/blog/factores-historicos-y-origen-de-las-fundaciones/>

Foundation, M. [Mimi Foundation]. (4 de diciembre de 2013). *If Only For a Second* [Vídeo].<https://www.youtube.com/watch?v=pMWU8dEKwXw>

García, G. (Septiembre 2015). “*Mariangel Matanza: Una mirada al cáncer infantil*”. [Trabajo de grado, nivel de pregrado] Universidad Católica Andrés Bello. <http://biblioteca2.ucab.edu.ve/anexos/biblioteca/marc/texto/AAT0925.pdf>

García, R. (12 de agosto de 2020). El nacimiento del cine documental. La claqueta de la historia. 20 minutos. Recuperado de <https://blogs.20minutos.es/la-claqueta-de-la-historia/2020/08/12/el-nacimiento-del-cine-documental/>

Historia Buena Voluntad. (s. f.). Asociación Civil Buena Voluntad. Recuperado 3 de junio de 2022, de <https://buenavoluntadvenezuela.org/historia/>

Izquierdo, V y Gonzalez, F. (Enero 2016). Componentes de la pulsión de muerte en la experiencia de enfermedad de niños con diagnóstico de leucemia. [Trabajo de grado, nivel de pregrado] Universidad Central de Venezuela. <http://saber.ucv.ve/bitstream/10872/19355/1/Tesis.pdf>

La Fundación. (S.F.). Fundaprocura. Recuperado 3 de junio de 2022, de <https://www.fundaprocura.org/lafundacion>

Lo que hacemos. (s. f.). Asociación Civil Infantil Ronald McDonald. Recuperado 3 de junio de 2022, de https://casaronald.org.ve/lo_que_hacemos/

Mayo Clinic. (S.F). Cáncer de hueso. Recuperado de <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/bone-cancer/symptoms-causes/syc-20350217>

Mayo Clinic. (S.F). Tumor de Wilms. Recuperado de <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/wilms-tumor/symptoms-causes/syc-20352655>

Nuestra historia. (s. f.). Hogar Bambi Venezuela. Recuperado 3 de junio de 2022, de <https://hogarbambi.org/nuestra-historia/>

Organización Mundial de la Salud. (2021). Folleto de descripción general del cáncer infantil, 22 páginas. Recuperado de https://www.who.int/docs/default-source/documents/health-topics/cancer/who-childhood-cancer-overview-booklet.pdf?sfvrsn=83cf4552_1&download=true

Quiénes Somos. (s. f.). Fundación Amigos del Niño con Cáncer. Recuperado 3 de

junio de 2022, de <http://fncancer.org.ve/quienes-somos/>

Real Academia Española: Diccionario de la lengua española, 23.ª ed., [versión 23.5 en línea]. Recuperado de <https://dle.rae.es>

Roa, L. (2022). Comunicación personal.

Sabino, C. (1992). EL PROCESO DE INVESTIGACIÓN [Libro electrónico]. Ed. Panapo, Caracas. Recuperado 4 de junio de 2022, de http://paginas.ufm.edu/sabino/ingles/book/proceso_investigacion.pdf

Salanova, E. (2002). Aprender con el cine, aprender de película. Una visión didáctica para aprender e investigar con el cine. Huelva. Grupo Comunicar.

Sociedad Americana Contra el Cáncer. (S.F). ¿Qué es el linfoma de Hodgkin?. Recuperado de <https://www.cancer.org/es/cancer/linfoma-hodgkin/acerca/que-es-enfermedad-de-hodgkin.html>

Sociedad Americana Contra el Cáncer. (S.F). Retinoblastoma. Recuperado <https://www.cancer.org/es/cancer/retinoblastoma/si-su-hijo-tiene-retinoblastoma.html>

Valenzuela, I. (S.F) . Tipos de documentales. Wordpress: hay tipos. Recuperado desde <https://haytipos.com/documentales/>

ANEXOS

Anexo A. Autorizaciones firmadas por representantes.

<p>Caracas, <u>1</u> días del mes de <u>Abril</u> de 2022.</p> <p>AUTORIZACIÓN:</p> <p>Yo, <u>Angélica Padorno</u> mayor de edad, titular de la cédula de identidad N°: <u>23.489.353</u> en calidad de representante del menor de edad <u>Jacsmay S. Roa P</u> autorizo las ciudadanas venezolanas y mayores de edad <u>Claudia Rojas</u>, cédula de identidad N° V- 28.332.876; <u>María Belén Pérez</u>, portadora de la cédula de identidad N° V- 28.574.947; <u>Laura Elena Vieira</u>, titular de la cédula de identidad N° V- 28.328.123 y a la Fundación Kenneth Brandt, para grabar y fotografiar a mi representado con el fin de construir el Proyecto Final de Carrera titulado "Después del diagnóstico" el cual es obligatorio para optar al título de licenciadas en Comunicación Social de la Universidad Montevéila.</p> <p>Las grabaciones serán utilizadas en las ciudadanas con único fin académico, mientras que la Fundación antes mencionada podrá divulgar el material en redes sociales y medios de comunicación, con el fin de dar a conocer su labor.</p> <p>Sin más a qué hacer referencia firman las partes correspondientes:</p> <p><u>Alfonso Brandt</u> Presidente de Fundakenneth</p> <p><u>Angélica Padorno</u> Representante</p> <p><u>Laura Vieira</u> Estudiante</p> <p><u>María Belén Pérez</u> Estudiante</p> <p><u>Claudia Rojas</u> Estudiante</p>	<p>Caracas, <u>1</u> días del mes de <u>Abril</u> de 2022.</p> <p>AUTORIZACIÓN:</p> <p>Yo, <u>Antonia Serrano</u> mayor de edad, titular de la cédula de identidad N°: <u>12.829.985</u> en calidad de representante del menor de edad <u>Arturo Cabrera</u> autorizo las ciudadanas venezolanas y mayores de edad <u>Claudia Rojas</u>, cédula de identidad N° V- 28.332.876; <u>María Belén Pérez</u>, portadora de la cédula de identidad N° V- 28.574.947; <u>Laura Elena Vieira</u>, titular de la cédula de identidad N° V- 28.328.123 y a la Fundación Kenneth Brandt, para grabar y fotografiar a mi representado con el fin de construir el Proyecto Final de Carrera titulado "Después del diagnóstico" el cual es obligatorio para optar al título de licenciadas en Comunicación Social de la Universidad Montevéila.</p> <p>Las grabaciones serán utilizadas en las ciudadanas con único fin académico, mientras que la Fundación antes mencionada podrá divulgar el material en redes sociales y medios de comunicación, con el fin de dar a conocer su labor.</p> <p>Sin más a qué hacer referencia firman las partes correspondientes:</p> <p><u>Alfonso Brandt</u> Presidente de Fundakenneth</p> <p><u>Antonia Serrano</u> Representante</p> <p><u>Laura Vieira</u> Estudiante</p> <p><u>María Belén Pérez</u> Estudiante</p> <p><u>Claudia Rojas</u> Estudiante</p>
---	---

<p>Caracas, <u>1</u> días del mes de <u>Abril</u> de 2022.</p> <p>AUTORIZACIÓN:</p> <p>Yo, <u>Nuevka Díaz</u> mayor de edad, titular de la cédula de identidad N°: <u>18.587.737</u> en calidad de representante del menor de edad <u>Daniel Guerrero</u> autorizo las ciudadanas venezolanas y mayores de edad <u>Claudia Rojas</u>, cédula de identidad N° V- 28.332.876; <u>María Belén Pérez</u>, portadora de la cédula de identidad N° V- 28.574.947; <u>Laura Elena Vieira</u>, titular de la cédula de identidad N° V- 28.328.123 y a la Fundación Kenneth Brandt, para grabar y fotografiar a mi representado con el fin de construir el Proyecto Final de Carrera titulado "Después del diagnóstico" el cual es obligatorio para optar al título de licenciadas en Comunicación Social de la Universidad Montevéila.</p> <p>Las grabaciones serán utilizadas en las ciudadanas con único fin académico, mientras que la Fundación antes mencionada podrá divulgar el material en redes sociales y medios de comunicación, con el fin de dar a conocer su labor.</p> <p>Sin más a qué hacer referencia firman las partes correspondientes:</p> <p><u>Alfonso Brandt</u> Presidente de Fundakenneth</p> <p><u>Nuevka Díaz</u> Representante</p> <p><u>Laura Vieira</u> Estudiante</p> <p><u>María Belén Pérez</u> Estudiante</p> <p><u>Claudia Rojas</u> Estudiante</p>	<p>Caracas, <u>1</u> días del mes de <u>Abril</u> de 2022.</p> <p>AUTORIZACIÓN:</p> <p>Yo, <u>Rosangelica Diaz</u> mayor de edad, titular de la cédula de identidad N°: <u>25.480.364</u> en calidad de representante del menor de edad <u>Filip Valentino Carrizalez Diaz</u> autorizo las ciudadanas venezolanas y mayores de edad <u>Claudia Rojas</u>, cédula de identidad N° V- 28.332.876; <u>María Belén Pérez</u>, portadora de la cédula de identidad N° V- 28.574.947; <u>Laura Elena Vieira</u>, titular de la cédula de identidad N° V- 28.328.123 y a la Fundación Kenneth Brandt, para grabar y fotografiar a mi representado con el fin de construir el Proyecto Final de Carrera titulado "Después del diagnóstico" el cual es obligatorio para optar al título de licenciadas en Comunicación Social de la Universidad Montevéila.</p> <p>Las grabaciones serán utilizadas en las ciudadanas con único fin académico, mientras que la Fundación antes mencionada podrá divulgar el material en redes sociales y medios de comunicación, con el fin de dar a conocer su labor.</p> <p>Sin más a qué hacer referencia firman las partes correspondientes:</p> <p><u>Alfonso Brandt</u> Presidente de Fundakenneth</p> <p><u>Rosangelica Diaz</u> Representante</p> <p><u>Laura Vieira</u> Estudiante</p> <p><u>María Belén Pérez</u> Estudiante</p> <p><u>Claudia Rojas</u> Estudiante</p>
--	--

Caracas, 1 días del mes de Abril de 2022.

AUTORIZACIÓN:

Yo, Alba Daniela Riso Zepa, mayor de edad, titular de la cédula de identidad N°: 21312611, en calidad de representante del menor de edad Naassir del Carmen Zepa Segura autorizo las ciudadanas venezolanas y mayores de edad Claudia Rojas, cédula de identidad N° V- 28.332.876; María Belén Pérez, portadora de la cédula de identidad N° V- 28.574.947; Laura Elena Vieira, titular de la cédula de identidad N° V- 28.328.123 y a la Fundación Kenneth Brandt, para grabar y fotografiar a mi representado con el fin de construir el Proyecto Final de Carrera titulado "Después del diagnóstico" el cual es obligatorio para optar el título de licenciadas en Comunicación Social de la Universidad Monteávila.

Las grabaciones serán utilizadas en las ciudadanas con único fin académico, mientras que la Fundación antes mencionada podrá divulgar el material en redes sociales y medios de comunicación, con el fin de dar a conocer su labor.

Sin más a qué hacer referencia firman las partes correspondientes:

Alfonso Brandt
Alfonso Brandt
Presidente de Fundakenneth

María Belén Pérez
María Belén Pérez
Representante

Laura Vieira
Laura Vieira
Estudiante

María Belén Pérez
María Belén Pérez
Estudiante

Claudia Rojas
Claudia Rojas
Estudiante

Caracas, 1 días del mes de Abril de 2022.

AUTORIZACIÓN:

Yo, Diego Víctor Arreís, mayor de edad, titular de la cédula de identidad N°: 19038197, en calidad de representante del menor de edad Pranyer Morales autorizo las ciudadanas venezolanas y mayores de edad Claudia Rojas, cédula de identidad N° V- 28.332.876; María Belén Pérez, portadora de la cédula de identidad N° V- 28.574.947; Laura Elena Vieira, titular de la cédula de identidad N° V- 28.328.123 y a la Fundación Kenneth Brandt, para grabar y fotografiar a mi representado con el fin de construir el Proyecto Final de Carrera titulado "Después del diagnóstico" el cual es obligatorio para optar el título de licenciadas en Comunicación Social de la Universidad Monteávila.

Las grabaciones serán utilizadas en las ciudadanas con único fin académico, mientras que la Fundación antes mencionada podrá divulgar el material en redes sociales y medios de comunicación, con el fin de dar a conocer su labor.

Sin más a qué hacer referencia firman las partes correspondientes:

Alfonso Brandt
Alfonso Brandt
Presidente de Fundakenneth

Diego Víctor Arreís
Diego Víctor Arreís
Representante

Laura Vieira
Laura Vieira
Estudiante

María Belén Pérez
María Belén Pérez
Estudiante

Claudia Rojas
Claudia Rojas
Estudiante

Caracas, 1 días del mes de Abril de 2022.

AUTORIZACIÓN:

Yo, Yanny Hordale, mayor de edad, titular de la cédula de identidad N°: 16034321, en calidad de representante del menor de edad Hanám Rodríguez autorizo las ciudadanas venezolanas y mayores de edad Claudia Rojas, cédula de identidad N° V- 28.332.876; María Belén Pérez, portadora de la cédula de identidad N° V- 28.574.947; Laura Elena Vieira, titular de la cédula de identidad N° V- 28.328.123 y a la Fundación Kenneth Brandt, para grabar y fotografiar a mi representado con el fin de construir el Proyecto Final de Carrera titulado "Después del diagnóstico" el cual es obligatorio para optar el título de licenciadas en Comunicación Social de la Universidad Monteávila.

Las grabaciones serán utilizadas en las ciudadanas con único fin académico, mientras que la Fundación antes mencionada podrá divulgar el material en redes sociales y medios de comunicación, con el fin de dar a conocer su labor.

Sin más a qué hacer referencia firman las partes correspondientes:

Alfonso Brandt
Alfonso Brandt
Presidente de Fundakenneth

Hanám Rodríguez
Hanám Rodríguez
Representante

Laura Vieira
Laura Vieira
Estudiante

María Belén Pérez
María Belén Pérez
Estudiante

Claudia Rojas
Claudia Rojas
Estudiante

Caracas, 1 días del mes de Abril de 2022.

AUTORIZACIÓN:

Yo, RAISMA JESÚS LOYO, mayor de edad, titular de la cédula de identidad N°: V15427069, en calidad de representante del menor de edad JESÚS ALEJANDRO LOYO CEBALDO autorizo las ciudadanas venezolanas y mayores de edad Claudia Rojas, cédula de identidad N° V- 28.332.876; María Belén Pérez, portadora de la cédula de identidad N° V- 28.574.947; Laura Elena Vieira, titular de la cédula de identidad N° V- 28.328.123 y a la Fundación Kenneth Brandt, para grabar y fotografiar a mi representado con el fin de construir el Proyecto Final de Carrera titulado "Después del diagnóstico" el cual es obligatorio para optar el título de licenciadas en Comunicación Social de la Universidad Monteávila.

Las grabaciones serán utilizadas en las ciudadanas con único fin académico, mientras que la Fundación antes mencionada podrá divulgar el material en redes sociales y medios de comunicación, con el fin de dar a conocer su labor.

Sin más a qué hacer referencia firman las partes correspondientes:

Alfonso Brandt
Alfonso Brandt
Presidente de Fundakenneth

RAISMA JESÚS LOYO
RAISMA JESÚS LOYO
Representante

Laura Vieira
Laura Vieira
Estudiante

María Belén Pérez
María Belén Pérez
Estudiante

Claudia Rojas
Claudia Rojas
Estudiante

Caracas, 1 día del mes de Abril de 2022.

AUTORIZACIÓN:

Yo, Yolvia Fajardo mayor de edad, titular de la cédula de identidad N°: 15.526.768 en calidad de representante del menor de edad Abraham Perla autorizo las ciudadanas venezolanas y mayores de edad Claudia Rojas, cédula de identidad N° V- 28.332.876; María Belén Pérez, portadora de la cédula de identidad N° V- 28.574.947; Laura Elena Vieira, titular de la cédula de identidad N° V- 28.328.123 y a la Fundación Kenneth Brandt, para grabar y fotografiar a mi representado con el fin de construir el Proyecto Final de Carrera titulado "Después del diagnóstico" el cual es obligatorio para optar al título de licenciadas en Comunicación Social de la Universidad Monteávila.

Las grabaciones serán utilizadas en las ciudadanas con único fin académico, mientras que la Fundación antes mencionada podrá divulgar el material en redes sociales y medios de comunicación, con el fin de dar a conocer su labor.

Sin más a qué hacer referencia firman las partes correspondientes:

Alfonso Brandt
Presidente de Fundakenneth

Nombre: Yolvia Fajardo
Representante

Laura Vieira
Estudiante

María Belén Pérez
Estudiante

Claudia Rojas
Estudiante

Caracas, 7 días del mes de Abril de 2022.

AUTORIZACIÓN:

Yo, Diana Virisimo mayor de edad, titular de la cédula de identidad N°: 17.311.598 en calidad de representante del menor de edad Diego Rodríguez autorizo las ciudadanas venezolanas y mayores de edad Claudia Rojas, cédula de identidad N° V- 28.332.876; María Belén Pérez, portadora de la cédula de identidad N° V- 28.574.947; Laura Elena Vieira, titular de la cédula de identidad N° V- 28.328.123 y a la Fundación Kenneth Brandt, para grabar y fotografiar a mi representado con el fin de construir el Proyecto Final de Carrera titulado "Después del diagnóstico" el cual es obligatorio para optar al título de licenciadas en Comunicación Social de la Universidad Monteávila.

Las grabaciones serán utilizadas en las ciudadanas con único fin académico, mientras que la Fundación antes mencionada podrá divulgar el material en redes sociales y medios de comunicación, con el fin de dar a conocer su labor.

Sin más a qué hacer referencia firman las partes correspondientes:

Alfonso Brandt
Presidente de Fundakenneth

Nombre: Diana Virisimo
Representante

Laura Vieira
Estudiante

María Belén Pérez
Estudiante

Claudia Rojas
Estudiante

Caracas, 7 días del mes de Abril de 2022.

AUTORIZACIÓN:

Yo, Fajard Hendon mayor de edad, titular de la cédula de identidad N°: 16.911.912 en calidad de representante del menor de edad Haniel Aristibal Bolívar Hendon autorizo las ciudadanas venezolanas y mayores de edad Claudia Rojas, cédula de identidad N° V- 28.332.876; María Belén Pérez, portadora de la cédula de identidad N° V- 28.574.947; Laura Elena Vieira, titular de la cédula de identidad N° V- 28.328.123 y a la Fundación Kenneth Brandt, para grabar y fotografiar a mi representado con el fin de construir el Proyecto Final de Carrera titulado "Después del diagnóstico" el cual es obligatorio para optar al título de licenciadas en Comunicación Social de la Universidad Monteávila.

Las grabaciones serán utilizadas en las ciudadanas con único fin académico, mientras que la Fundación antes mencionada podrá divulgar el material en redes sociales y medios de comunicación, con el fin de dar a conocer su labor.

Sin más a qué hacer referencia firman las partes correspondientes:

Alfonso Brandt
Presidente de Fundakenneth

Nombre: Fajard Hendon
Representante

Laura Vieira
Estudiante

María Belén Pérez
Estudiante

Claudia Rojas
Estudiante

Anexo B. Participación en el bingo el día de quimioterapias.



Anexo C. Día de cine para pacientes oncológicos infantiles del Hospital San Juan de Dios.

