

**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO
HUMANO**

TÍTULO:

Prevención del abandono del tratamiento oncológico de niños,
niñas y adolescentes pacientes de Solca.

AUTORA:

León Nevárez, Roxana del Rocío

Trabajo de Titulación previo a la obtención del título de:

LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL

TUTORA:

Condo Tamayo, Cecilia

Guayaquil, Ecuador

2014



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO**

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Nosotras, **Roxana del Rocío León Nevárez & Marlene del Carmen Mantilla Rodríguez**

DECLARAMOS:

El Trabajo de Titulación **Prevención del abandono del tratamiento oncológico de niños, niñas y adolescentes pacientes de Solca** previa a la obtención del Título de **Licenciada en Trabajo Social** ha sido desarrollado en base a una investigación exhaustiva, respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan al pie de las páginas correspondientes, cuyas fuentes se incorporan en la bibliografía. Consecuentemente este trabajo es de nuestra total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance científico del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, a los 14 del mes de mayo del año 2014

LAS AUTORAS:

Roxana del Rocío León Nevárez

Marlene del Carmen Mantilla Rodríguez



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO

AUTORIZACIÓN

Nosotras, **Roxana del Rocío León Nevárez & Marlene del Carmen Mantilla Rodríguez**

Autorizamos a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación: **Prevención del abandono del tratamiento oncológico de niños, niñas y adolescentes pacientes de Solca**, cuyo contenido, ideas y criterios son de nuestra exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 14 del mes de mayo del año 2014

LAS AUTORAS:

Roxana del Rocío León Nevárez

Marlene del Carmen Mantilla Rodríguez



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO**

CALIFICACIÓN

Cecilia Condo Tamayo

ÍNDICE GENERAL

Capítulo I.- Planteamiento del Problema

1.1. Definición del Problema de Investigación **Pág. 2**

1.2. Justificación del Problema seleccionado **Pág. 5**

Capítulo II.- Marco Epistemológico y teórico/conceptual

2.1. Marco Epistemológico **Pág. 7**

2.2. Marco teórico/conceptual **Pág. 11**

2.3. Marco Normativo **Pág. 22**

2.2. Marco Estratégico **Pág. 26**

Capítulo III.- Contextualización de la Propuesta

3.1 Antecedentes de la Propuesta **Pág. 29**

3.2. Descripción del ámbito de intervención **Pag.31**

3.3. Caracterización de contexto organizacional **Pag.32**

3.4. Caracterización del contexto nacional y/o internacional **Pág. 39**

Capítulo IV: Metodología de la investigación diagnóstica

4.1. Enfoque de investigación **Pag.43**

4.2. Nivel de investigación **Pág. 43**

4.4. Universo, Muestra y muestreo	Pág. 44
4.5. Proceso de recolección de la información	Pág. 44
4.5. Proceso de análisis de la información	Pág. 45

Capítulo V: Resultados de la investigación diagnóstica

5.1. Caracterización de la población participante	Pág. 46
5.2. Diagnóstico de la problemática a intervenir	Pág. 53

Capítulo VI: Propuesta de Intervención Profesional

6.1. Objetivos de la propuesta	Pág. 66
6.2. Análisis de impacto, factibilidad y sostenibilidad	Pág. 67
6.3. Plan de Acción	Pág. 70
6.4. Presupuesto del proyecto	Pág. 94
6.5. Matriz de Marco Lógico	Pág. 95
6.6 Sistema de Gestión y Evaluación del proyecto	Pág. 102

Bibliografía

Anexos

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1.- Listado de problemas jerarquizados	Pág. 114
Tabla 2.- Matriz de análisis de involucrados	Pág. 116
Tabla 3.- Cronograma de Gantt	Pág. 118
Tabla 4.- Matriz de actividades con presupuesto	Pág. 119
Tabla 5.- Matriz de análisis de alternativas	Pág. 123
Tabla 6.- Matriz de variable y códigos	Pág. 154
Tabla 7.- Guía de preguntas	Pág. 156

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1.- Organigrama de Solca	Pág. 158
Gráfico 2.- Flujograma	Pág. 159
Gráfico 3.- Árbol del problema	Pág. 160
Gráfico 4.- Mapa de Actores	Pág. 161
Gráfico 5.- Árbol de Objetivos	Pág. 162
Gráfico 6.- Diagrama de Estrategias	Pág. 163

RESUMEN DE LA INVESTIGACIÓN

El problema es el abandono del tratamiento oncológico en los niños/as y adolescentes pacientes de Solca.

Los objetivos a perseguir en la propuesta son:

1. Fortalecer las capacidades psicosociales del niño/a y adolescentes para responder positivamente al tratamiento oncológico.
2. Reforzar los procesos de organización de la familia para que pueda responder a las altas demandas sociales y económicas en el tratamiento.
3. Reforzar la atención en calidad y calidez de profesionales hacia los familiares y pacientes con diagnóstico de cáncer.

Para la consecución de los mismo la propuesta está en enmarcada en varios cuerpos legales como lo son la Constitución, el Código de la niñez y adolescencia, Ley de discapacidades, etc., enfocándonos en la restitución de 4 derechos fundamentales; como lo son la vida, la familia, la salud y una vida digna.

Para desarrollar las actividades, se parte de un diagnóstico de la situación que se encuentra enmarcado desde un enfoque sistémico ya que abarca todas las situaciones que atraviesan los actores involucrados y que influyen de una u otra manera en la consecución de los objetivos de este proyecto, y a su vez al cumplimiento del mismo.

La propuesta pretende disminuir el número de pacientes que abandonan su tratamiento oncológico, teniendo como finalidad fortalecer sus capacidades psicosociales y actitudes frente al tratamiento, mejorando su calidad de vida y la de su familia.

Por tal motivo se desarrollaran programas de formación para niños/as, padres y madres de familia en el que se ejecutaran diferentes talleres sobre temas relacionados.

Palabras Claves: (cáncer, abandono, trabajo social, resiliencia, calidad de vida, Modelo diagnóstico)

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo de tesis es para recibir el grado de Licenciatura en Trabajo Social, la cual se realizó en un periodo comprendido cerca de dos años, en base a las prácticas realizadas en la cátedra de Intervención Profesional y de Proyectos Idis.

El objetivo principal de esta investigación es identificar las posibles causas que llevan a tomar a los padres y madres de los niños/ y adolescentes abandonar el tratamiento oncológico, el cual se torna una problemática social, donde nosotros como profesionales debemos intervenir.

La investigación de este tema se realizó de acuerdo a unos modelos y métodos establecidos que ese encuentra explicitados en los siguientes capítulos.

CAPÍTULO I

Planteamiento del Problema

1. Definiciones del problema

Se entiende que el abandono al tratamiento es lo mismo que el incumplimiento de la administración de terapias oncológicas a recibir, esta es la principal motivación para poder identificar cuáles son las causas de que muchas de las personas abandonan el tratamiento el cual se va a necesitar de una cautelosa intervención en esta problemática para encontrar estrategias que disminuyan el abandono y el paciente termine con éxito el tratamiento.

“El cáncer es una enfermedad crónica que amenaza la vida de personas, simboliza lo desconocido, peligroso, sufrimiento, dolor, culpa, caos y ansiedad, pero cuando la persona que padece cáncer es un niño, todas estas reacciones emocionales pueden ser más intensas para los padres, debido a la vulnerabilidad de su hijo lo cual tiene un impacto social en la vida de estas personas” (Nájera Gutiérrez, Ledezma Martínez, Patiño Meza, & Maria, 2010).

“El abandono del tratamiento es un problema multifactorial que requiere de investigaciones ya que presenta causas médicas y sociales; algunos estudios documentan causas del no cumplimiento y a su vez muestran esta como una de las principales generadoras del fracaso terapéutico, el uso de la quimioterapia primaria con intento curativo, es en la actualidad, un tratamiento habitual de

muchas neoplasias, por lo que la asistencia al mismo en las fechas establecidas es de suma importancia para evitar la pérdida del control de su enfermedad” (Lopez & Marquez, 2008).

En los registros y consultas del hospital se pueden apreciar la gran cantidad de pacientes que abandonan total o parcialmente el tratamiento de su enfermedad, por eso cuando son readmitidos presentan estadios más avanzados, esto implica: menor probabilidad de tratamiento o la necesidad de realizar más estudios y procedimientos de mayor complejidad que originan un mayor gasto económico y social.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) (2004) considera como abandono” el incumplimiento por el paciente del régimen farmacoterapéutico por un período mayor de dos meses, pero esta definición no toma en cuenta las enfermedades que exigen un tratamiento menor de dos meses o que tienen esquemas de tratamiento con diferente temporalidad según la evolución de la enfermedad”. (Otero, Flores, Venegas, Mora, & Leal, citando a la OMS, 2004)

Otros conceptos consideran como abandono “a la interrupción total y voluntaria del tratamiento médico antes del tiempo acordado entre el paciente y el médico tratante, dejando así que la enfermedad siga su curso natural, incluso hasta llegar a la muerte”. (Otero, Flores, Venegas, Mora, & Leal)

Algunas de las complicaciones que se presentan alrededor de la enfermedad son: (Otero, Flores, Venegas, Mora, & Lea, citando a Carrobles, Hernández y Landero, 2005; OMS, 2004; Puente, 1985).

✓ Desde el punto de vista biológico, se presenta en el paciente al abandonar el tratamiento la complicación de su situación en la salud, como recaídas, el organismo crea resistencia a los medicamentos, reticencia a la alimentación, secuelas que podrían marcar el tiempo de vida y hasta ocasionar hasta la muerte.

✓ En lo que se refiere a lo psicológico, La desorganización de los vínculos familiares, la depresión, sentimientos de culpabilidad, descuido de los demás familiares, ansiedad, temor, desesperación, depresión, aislamiento, son las consecuencias que se evidencian más en estos casos.

✓ En lo social, genera un gran valor para las instituciones de salud gastar los recursos de atención médica, pues ese hecho desgasta su capacidad para conseguir la sanación del paciente al extenderse los tratamientos, aumenta el número de reingresos y limita la asistencia del servicio a otros pacientes.

El cáncer ocupa la principal causa de muerte en niños y adolescentes a diferencia de las enfermedades congénitas, los tipos más frecuentes de cáncer infantil son: Leucemia, linfomas, sarcomas, tumores neurales y tumores sólidos, siendo este último el que más ocurre en la niñez.

Una oncóloga del Ministerio de Salud señala, “que el cáncer pediátrico tiene mejor pronóstico y evolución pese a la agresividad y su avance, pues el organismo infantil responde mejor a los tratamientos”. (Agencia Pública de Noticias del Ecuador y Suramérica, 2013)

Es importante que los padres comprendan que un diagnóstico de cáncer no es sinónimo de muerte y que los niños deben recibir atención médica inmediatamente, pues la supervivencia con esta enfermedad es de hasta el 80%. (Agencia Pública de Noticias del Ecuador y Suramérica, 2013)

2. Justificación del problema

Este proceso comenzó en las prácticas realizadas en VII ciclo, en la institución de Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA), donde fuimos partícipes de la gran problemática que se presentaba al momento que los niños/as y adolescentes abandonaban el tratamiento.

En base a los criterios de magnitud, gravedad, gobernabilidad institucional y competencia institucional, escogimos el abandono del tratamiento oncológico en niños/as y adolescentes, ya que es el que presentaba mayor puntaje y pertinencia para intervenir.

Esta propuesta nos genera una gran cantidad de conocimiento rico en intervención y dinámica familiar, que es la base de nuestro accionar profesional,

El problema del abandono concibe problemas a nivel social, psicológico, económico y en la salud de los niños/as y adolescentes, así también en sus familiares y el contexto que los rodea.

A nivel social podemos encontrar el desgaste que la familia atraviesa al no conocer o no contar con los recursos necesarios para enfrentar la enfermedad, el sufrimiento aparte del ocasionado por la enfermedad que los niños/as y adolescentes deben afrontar a causa del desconocimiento del tratamiento, y la inversión socio-económico que invierten las instituciones para el tratamiento del cáncer, que se ve inhabilitado una vez tomada la decisión de abandonar el tratamiento.

La enfermedad oncológica es una enfermedad grave y como tal, genera a sus alrededores una serie de mitos y miedos muchas veces erróneos, que

llegan a bloquear las capacidades de los familiares y de la persona para poder soportarla. (Trabajo Social del Institut Català d' Oncologia, 2004)

El Trabajo Social está siempre dirigido a dotar a personas, grupos o comunidades de los recursos necesarios para su desarrollo. La singularidad de los profesionales en esta disciplina es su visión multidimensional, es decir, que su formación académica multidisciplinar les convierte en agentes catalizadores de las problemáticas sociales y, al mismo tiempo, les permite aportar sus conocimientos para la resolución de estas problemáticas. (Trabajo Social del Institut Català d' Oncologia, 2004)

3. Objetivos de la Investigación

Objetivo General

Prevenir el abandono del tratamiento en niños, niñas y adolescentes con cáncer paciente de Solca

Objetivos Específicos

- a. Fortalecer las capacidades psicosociales del niño/a y adolescentes para responder positivamente al tratamiento oncológico.
- b. Reforzar los procesos de organización de la familia para que pueda responder a las altas demandas sociales y económicas en el tratamiento.
- c. Reforzar la atención en calidad y calidez de profesionales hacia los familiares y pacientes con diagnóstico de cáncer.

CAPÍTULO II

Marco Epistemológico-Teórico-Conceptual

2.1. Marco Epistemológico

El enfoque sistémico considera a todo objeto o sujeto como un sistema o como elemento de un sistema, entendiendo por sistema un conjunto de partes entre las que se constituye alguna forma de relación que las articule en la unidad que es precisamente el sistema.

De este modo un ser humano es parte de una sociedad y está compuesto, por ejemplo, de sistemas de circulación y de unas constituidas por átomos, los cuales están conformados por partículas todavía más pequeñas. Esta teoría se aplica tanto a sistemas sociales (grupos, familias, y sociedades) como a sistemas biológicos. (Payne, 1995)

El Trabajo Social parte de una concepción dinámica de la persona que se inscribe en un contexto social, histórico, político, económico y cultural de la realidad social, conectando con otras disciplinas y profesiones.

La teoría general de los sistemas se caracteriza por un sentido amplio en la que se presenta de manera sistemática, holística e integradora, en donde se orienta a una práctica estimulante y se enfatiza a las relaciones que a partir de ellas emergen en las diferentes formas de trabajo de manera interdisciplinarias.

Sintéticamente, el modelo sistémico, aplicado a la salud en general, plantea que lo que comúnmente denominamos síntoma, trastorno, problema conductual o enfermedad mental es el resultado del funcionamiento defectuoso

o disfuncional de las familias o grupos primarios a los que pertenecen los sujetos sintomáticos o pacientes identificados. (Payne, 1995)

Los supuestos teóricos que están a la base del modelo sistémico y que permiten mediante el uso de técnicas concretas, un entendimiento más profundo de la dinámica de las interrelaciones familiares, se relacionan, de diversas formas, con los conceptos y esquemas operativos desarrollados por la Cibernética, la Teoría General de los Sistemas y la Teoría de la Comunicación. (Palomar & Suarez)

La teoría de sistemas ha tenido un gran impacto en el trabajo social y ha estado sujeta a controversia casi desde entonces. Es tradicional distinguir en el trabajo social dos modalidades de la teoría de sistemas: (Nájera, Ledezma, Patiño, & Galicia, 2010)

- La teoría de sistemas generales
- La teoría de sistemas ecológicos

Por un lado en la Teoría General de Sistemas, según la cual un sistema es un conjunto de elementos en interacción dinámica en el que el estado de cada elemento está determinado por el estado de cada uno de los demás que lo configuran, de esta manera un sistema puede ser cerrado (cuando no intercambia información con su entorno) o abierto (cuando intercambia información con su entorno, por lo que es modificado y a la vez modifica a ese mismo contexto).

Según la teoría general de los sistemas cualquier cambio en un miembro del sistema influirá en los demás, de esta manera se piensa en la “totalidad”, es decir que el todo es más que la suma de las partes, en este sentido a un mismo

efecto pueden responder distintas causas, y esto se da porque hay una permanente circularidad e interconexión entre los miembros de un sistema.

La manera en que estos sistemas funcionan se puede entender por medio de otros conceptos. (Payne, 1995, citando a Greyf y Lynch, 1983)

Hay un una primer entrada (input) que es donde la energía se introduce, esto genera un rendimiento global interno (throughput) que es la forma como se usa esta energía y un proceso de salida (output) que son los efectos que causa esta energía en el entorno. También están los circuitos de retroalimentación que es el movimiento constante de estos procesos, es decir la comprensión de toda la interacción.

El estado del sistema está definido por cinco características:

- *Estabilidad*, como se mantiene recibiendo los inputs
- *Homeostasis*, es el equilibrio que mantengamos y el aprovechamiento de estas energías para nuestro bienestar.
- *Diferenciación*, los sistemas se vuelven más complejos.
- *Hologramático*, la parte refleja al todo, y el todo refleja la parte.
- *Reciprocidad*, el cambio afecta de alguna forma a todos en el sistema.

Según Pincus y Minahan (1973) este enfoque está fundado por la idea de que las personas dependen de los sistemas de su entorno social inmediato, por lo que el/la trabajador/a social deben encaminarse hacia tales sistemas. Existen tres sistemas que pueden influir y ayudar en las personas:

- Los sistemas informales, como lo es la familia, los grupos de pares, etc.
- Los sistemas formales, la comunidad, el trabajo, etc.

- Los sistemas socializados, los hospitales, los colegios, etc.

Cuando las personas no son capaces de utilizar estos sistemas de ayudas, es probable que estos sistemas no los tengan en su vida o no sean apropiados para su tipo de problemas. También el desconocimiento de los mismos interfiere en este proceso. Estos sistemas pueden entrar en conflicto entre sí.

La Intervención Sistémica se diferencia de la mayoría de las demás expresiones terapéuticas, en que estas se interesan en el psiquismo humano. La intervención sistémica en cambio plantea el paso del individuo al sistema, de lo intrapsíquico a lo interpersonal. Así no interesa un individuo “enfermo” sino las maneras de organización del sistema en el que un individuo demanda atención. Se diferencia también de otras maneras de intervención grupal o familiar en que no considera a los miembros de un grupo familiar como apoyatura del individuo enfermo. La intervención sistémica utiliza así la interacción como elemento de trabajo y comunicación. Es así que no se atiende en el “¿por qué?” Un individuo acciona de determinada manera sino en el “¿cómo?” lo hace. De igual manera no importa quién hace qué, sino ¿cuándo? se realiza una determinada conducta. (Payne, 1995)

El modelo sistémico llevado al trabajo social con familias, incluye para su tratamiento una óptica totalizadora de las relaciones, que permite a los profesionales enfrentarse, gracias a los supuestos teóricos del modelo, a una serie de contradicciones familiares que es preciso conocer para poder ayudar a la familia y que pasarían inadvertidas si no es a través de la metodología sistémica. Dichas contradicciones inciden profundamente en el núcleo familiar y están presentes durante todo el proceso de ayuda, condicionando en todo momento en la relación Trabajador-a Social/familia. (Palomar & Suarez)

La metodología sistémica incluye todos estos elementos en su explicación de la familia ayudando a los trabajadores sociales a descubrir la dinámica familiar y el juego interno de la familia que acude a pedir ayuda. (Palomar & Suarez)

2.2. Marco Teórico/Conceptual

Teoría de sistemas ecológicos

Para tener una visión más clara y profunda al tema del abandono al tratamiento de pacientes oncológicos se consideró necesario revisar la percepción de diferentes autores acerca de la teoría de sistemas ecológicos la misma que hace énfasis en la conducta del individuo.

El “modelo de vida” de la práctica de trabajo social de Germain y Gitterman (1980) constituye la principal formulación de la teoría de sistemas ecológicos.

El modelo de vida establece que las personas están en constante interacción con diferentes aspectos de su entorno. Ambos cambian y son cambiados por el entorno, es decir hay una *adaptación recíproca*. Los problemas sociales contaminan esta adaptación recíproca. Los sistemas vitales deben tratar de mantener un buen acoplamiento con su medio ambiente.

El propósito principal del trabajo social es “...Fortalecer la capacidad adaptativa de la gente e influir en su entorno para que las transacciones sean más adaptativas” (Payne, 1995, citando a Germain y Gitterman, 1980)

Bronfenbrenner en su teoría ecológica “concibe al ambiente como un conjunto de estructuras seriadas y estructuradas en diferentes niveles, en donde cada uno de esos niveles contiene al otro”. (Frías-Armenta)

- ✓ *microsistema* se desarrolla el individuo (usualmente la familia);
- ✓ *mesosistema* comprende las interrelaciones de dos o más entornos en los que la persona en desarrollo participa activamente; al
- ✓ *exosistema* lo integran contextos más amplios que no incluyen a la persona como sujeto activo; finalmente, al
- ✓ *macrosistema* lo configuran la cultura y la subcultura en la que se desenvuelve la persona y todos los individuos de su sociedad. (Frías-Armenta)

La teoría ecológica relativamente puede permitir el desarrollo de una concepción ecosistémica de las conductas humanas. Esta concepción supera la noción del sistema relacional para considerar al ser humano como un ser vivo que debe asegurarse un acceso a los recursos materiales y sociales a través de un sistema social complejo y un medio ambiente físico, para favorecer su supervivencia, su desarrollo y su adaptación biopsicosocial. Esta teoría sitúa los recursos en cuatro ecosistemas: el ecosistema familiar, el ecosistema de la educación-trabajo y el ecosistema del ocio, incluidos todos en el ecosistema comunitario. (Caron, 1996)

La Familia

El sociólogo argentino Antonio Donini, entiende a la familia “como un grupo de personas unidas y que se ocupan de la crianza y educación de sus hijos, de acuerdo con las tradiciones y normas de su cultura.” La familia es el primero y más importante agente de transmisión de valores éticos y sociales,

hábitos, costumbres, normas, roles, relaciones y expectativas tendientes a “preservar” la herencia cultural para las generaciones venideras. (Guerrini, 2009, pág. 1)

Para la terapeuta Virginia Satir (1988), “la familia se concibe como un microorganismo que se puede estudiar en situaciones críticas como: el poder; la intimidad; la autonomía, la confianza y la habilidad para comunicarse”. (Masís, 2008, pág. 2)

Además Satir separa en dos grupos a la familia como nutricia y conflictiva, la primera la describe “como una familia pacífica en la que se demuestra afecto, intelectualidad y respeto; donde existe la fluidez y armonía en las relaciones interpersonales, mientras que la segunda la define como un ambiente frío, tenso en la que sus integrantes manifiestan sufrimiento”. (Morales, citando a Virginia Satir)

La familia como ente social primario es esencial en cualquier etapa de la vida; es el primer medio y el último refugio en la vida del ser humano. La familia es el intermedio entre el sujeto y la sociedad, instituye un determinante importante no solo para realizar una investigación de familia o de orientación familiar, sino para cualquier análisis social. (Rodríguez, 2012)

El ser humano hace valiosa y significativa su vida cuando desarrolla todas sus aptitudes y satisface sus más altas necesidades, y para lograr este deseo, debe realizarse en la familia, en el trabajo y en la sociedad, en todos los ámbitos en los que se desenvuelve, como ser gregario que es. (Rodríguez, 2012)

La familia como objeto de investigación, no es una categoría abstracta sino histórica, su vida y sus formas está condicionada por el régimen

económico, social imperante y por el carácter de las relaciones sociales en su conjunto. Por esta razón se hace evidente en nuestros días una preocupación cada vez más progresiva por investigar las mutuas interacciones entre familia y sociedad, y configurar programas de acción acordes a cada disciplina de las ciencias sociales, a fin de hacer posible un desarrollo más integral y armónico de la familia. (Rodríguez, 2012)

La Resiliencia.

Se considera hacer énfasis en lo que es la resiliencia puesto a que se va a trabajar en el proyecto el fortalecimiento de la capacidad para afrontar las diferentes adversidades que familias y pacientes pasan durante la etapa de la enfermedad y su progreso en las situaciones traumáticas que afectan durante el transcurso de la vida.

Según Pereira define a la Resiliencia Familiar como “la capacidad de una familia para recuperarse de circunstancias adversas y salir de ellas fortalecida y con mayores recursos para afrontar otras dificultades de la vida”. (Pereira, Trabajando con los Recursos de la Familia: Factores de Resiliencia Familiar, 2003, pág. 3)

Existen dos modelos de abordaje de la resiliencia familiar: el tradicional (estructura familiar) y el segundo que se centra en los factores resilientes; la integración familiar aparece como un factor protector, al igual que una comunicación abierta entre sus miembros, y una buena adaptación de la familia al medio.

Una serie de características individuales se describen como factores protectores: *Habilidades relacionales, creatividad, humor, autonomía, iniciativa, introspección, sentido moral, confianza, etc.*

Así mismo son factores protectores de la resiliencia familiar: *la comunicación, la solidaridad, la colaboración, una organización flexible, etc.*

Son factores protectores también la relación que se tenga con el medio externo, las redes que se crean y la pertenencia a organizaciones.

La teoría de roles

La teoría de los roles se refiere a nuestras interacciones con los demás y al modo en que sus expectativas y reacciones nos mueven a responder de formas características, es un forma de explicación social, para comprender la psicología de la personalidad.

El rol es el conjunto de expectativas y conductas atribuidas a una posición en la estructura social y la idea implica que los roles tiene n que ser siempre considerados en el contexto de las relaciones, puesto que es a la luz de las relaciones cuando los roles pueden ser identificados. (Munson & Pallasana, 1978)

Los roles pueden estar designados por nuestras propias expectativas o por la de los demás, se nos puede etiquetar con motivo de alguna circunstancia (por el hecho ser mujer, pertenecer a un cierto tipo de raza) o pueden ser asumidos por nosotros a través de algo que hayamos hecho.

La teoría del rol intenta conceptualizar la conducta humana a un nivel relativamente complejo. En cierto sentido, es una teoría interdisciplinaria pues sus variables se derivan de estudios de la cultura, la sociedad y la personalidad. Las amplias unidades conceptuales de la teoría son el rol, como unidad de la cultura; la posición, como unidad de la sociedad y el sí mismo, como unidad de la personalidad.

Al entender el comportamiento en un sentido teórico del rol, Sarbin propuso tres variables principales: 1) la precisión o la validez de la percepción del rol, es decir, cuán bien la persona ubica su posición con respecto a la otra; 2) la habilidad para representar un rol, en otras palabras, la efectividad de una persona para desarrollar sistemas de acciones o representar roles relacionados con posiciones; 3) la organización del sí mismo, es decir, cómo una persona se ve a sí misma, su auto concepto. (Federic, 2009)

Los roles dentro de un proceso de una enfermedad dentro de una familia se vuelven muy importantes ya que es necesario identificar las funciones y los espacios en los que se desenvuelven cada uno de los miembros y de qué manera están organizados para conocer de manera tal como afecta al niño, niña y adolescente, estos son utilizados continuamente como proceso para ordenar las estructuras de relaciones dentro de la familia, por tal motivo se debe conocer todo el proceso de lo que es la enfermedad, los roles de la familia, como debe actuar tanto los familiares como las personas que estarán en el proceso de del tratamiento.

A continuación se definirán de acuerdo a diferentes instituciones lo que es el Cáncer con el objetivo de entender el proceso de la salud y de la enfermedad.

Teoría del Apego

Bowlby (1969) fue un psiquiatra infantil que consolidó su creencia de que la psicopatología se origina en experiencias reales de la vida interpersonal, es el vínculo emocional que desarrolla el niño con sus padres (o cuidadores) y que

le proporciona la seguridad emocional indispensable para un buen desarrollo de la personalidad. La tesis fundamental de la Teoría del Apego es que el estado de seguridad, ansiedad o temor de un niño es determinado en gran medida por la accesibilidad y capacidad de respuesta de su principal figura de afecto (persona con que se establece el vínculo). (Siegel & Hartzel)

La clasificación del apego se basó en la calidad de los relatos parentales que se distinguían no por su contenido o por sucesos específicos de la niñez (pérdida, rechazo o trauma) sino por patrones de pensamiento, recuerdos y relatos acerca de relaciones pasadas. (Main, George, & Kaplan, 1999)

El apego es un factor principal de la primera infancia. No es el único, pero si lo trabajamos desde la gestación, lo reforzamos en el proceso educativo tan importante para la socialización e involucramos a los padres, profesores y formadores, sin lugar a dudas que se contribuirá a la formación de personas más seguras, aportando a la sociedad adultos responsables, no sólo hacia su vida sino también hacia la de los demás. (Carvajal, 2011)

Ciclo Vital del Niño y Niña (Radabaugh, 2005)

La teoría del desarrollo humano es la que da importancia al individuo desde el aspecto social, describiendo la progresión de cada individuo en diferentes etapas de acuerdo al medio en el que se rodea; por tal motivo se describirá lo que es la etapa del niño y niña desde que nace hasta su adolescencia para tener un mejor conocimiento acerca de la identidad las mismas que Erickson las presenta como ciclos y que tienen una evolución de acuerdo a la persona y de acuerdo a su maduración en la que combina los

sentimientos del estar muy bien, de ser el mismo y querer ser lo que otros esperan que sea.

Erik Erikson desarrolló una teoría del desarrollo humano en 8 fases:
(Radabaugh, 2005, págs. 4-6)

I. Etapa: confianza versus desconfianza: aparece entre el nacimiento y el primer año. Son las experiencias más tempranas que proveen aceptación, seguridad, y satisfacción emocional y están en la base de nuestro desarrollo de individualidad. (Network-Press.Org:, 2009)

II. Etapa autonomía frente a las dudas: Un niño entre la edad de 1 y 3 años va desarrollando su independencia.

Las actitudes de los padres y su propio sentimiento de autonomía son fundamentales en el desarrollo de la autonomía del niño. Este establece su primera emancipación (de la madre) en este estadio de forma tal que en posteriores etapas (la adolescencia por ejemplo) repetirá esta emancipación de muchas maneras para ser alguien que puede desear libremente, y orientarse por sí mismo. (Network-Press.Org:, 2009)

III. La etapa de la iniciativa contra la culpa: surge entre los 3 y 6 años de edad y es cuando el niño aprende a controlar mejor el ambiente. El niño ha desarrollado una vigorosa actividad, imaginación y es más enérgico y locuaz. (Network-Press.Org:, 2009)

IV. Etapa de Laboriosidad vs. Inferioridad:

Entre los 7 y 11 años adquiere un sentido de autoestima a través de un dominio de habilidades. (Radabaugh, 2005, págs. 4-6)

V. Búsqueda de Identidad vs. Difusión de Identidad: Durante la adolescencia, el niño pasa por la etapa de identidad contra la confusión de roles: en esta etapa el adolescente se ajusta a las funciones entrecruzadas como estudiante, hijo o hija, hermano o hermana, o atleta. (Network-Press.Org., 2009)

Erikson cree que los adultos se movían a través de tres etapas diferentes. La etapa de la intimidad frente al aislamiento inicia la capacidad para mantener los compromisos con los demás. La etapa de la generatividad contra el estancamiento implica tomar la decisión de participar en la integración de la comunidad, una familia o una carrera. La etapa final etiquetada como integridad contra la desesperación implica reflexionar sobre las opciones y acciones a lo largo de la vida. (Radabaugh, 2005, págs. 4-6)

El Cáncer

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) cáncer es el “término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de «tumores malignos» o «neoplasias malignas». Una característica del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y puede invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis, que es la principal causa de muerte”. (Organización Mundial de la Salud, 2014)

En los niños y niñas la enfermedad puede manifestarse al inicio con síntomas muy sutiles. Es importante mantener las revisiones periódicas con el pediatra y estar atentos a cualquier signo de alarma; por ejemplo, la falta de energía, dolores de cabeza frecuentes, pérdida de apetito, fiebre persistente, baja de

peso, dolor de huesos, aparición de un bulto o inflamaciones inusuales.(Hoy, 2005)

Entre el primer y cuarto año de vida es cuando aparece la mayor parte de las neoplasias, que afecta con más frecuencia a los niños que a las niñas". (Hoy, 2005)

Tipos de cáncer - (Hoy, 2005)

Según la Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer, indican que los cánceres infantiles son:

- ✓ "Leucemia es el tipo de cáncer infantil más frecuente (33% de los casos). La leucemia linfoblástica aguda es la más común y constituye el 80% de leucemias tempranas. Hay distintos tipos, según el tipo de célula linfoide a partir de la que se haya originado el tumor.
- ✓ Fiebre, pérdida de apetito, sensación de cansancio o aparición de hematomas son varios síntomas de que existe esta patología.

- ✓ Los linfomas se dividen en dos tipos en linfoma de Hodgkin y linfoma no-Hodgkin que representa la tercera neoplasia en la infancia. El no-Hodgkin se origina por la misma célula que la de la leucemia linfoblástica aguda. Es una "leucemia con bultos" y con nula o poca enfermedad localizada en la médula ósea.
- ✓ La enfermedad de Hodgkin, por su parte, afecta sobre todo a adolescentes y se ha relacionado con el virus de Epstein-Barr. Tiene el mejor pronóstico de curación en oncología.

- ✓ Tumores cerebrales son los más frecuentes después de las leucemias. Su pronóstico y tratamiento dependen del tipo de célula a partir de la cual se originan (parenquima, epéndimo, glia ect...) y de factores tan diversos como su ubicación en el cerebro, su grado de extensión, la edad del niño, su estado de salud, etc. Uno de cada cinco tumores cerebrales infantiles son meduloblastomas, que se originan en el cerebelo.

- ✓ El neuroblastoma es el tumor sólido fuera del cerebro más común en el pequeño y a menudo se diagnostica en el primer año. Se origina a partir del sistema nervioso simpático, localizado en los ganglios simpáticos que discurren a ambos lados de la columna vertebral y en la glándula suprarrenal, que está encima del riñón. Aparecen en el tórax o en el abdomen. A veces comprime la médula espinal, causa pérdidas de fuerza en las extremidades o alteraciones de los esfínteres.

- ✓ Retinoblastoma este cáncer ocular es uno de los de menor incidencia. Se calcula que es responsable del 5% de los casos de ceguera infantil y su diagnóstico se realiza antes de los 5 años. Su pronóstico, la capacidad de recuperar la vista o el tratamiento que requiere dependen de lo extendida que esté la enfermedad, aunque en general se trata de uno de los tumores con más posibilidades de curación de la infancia.

- ✓ El Tumor de Wilms puede aparecer en los riñones. Afecta más a niños de 2 ó 3 años. Constituye el 10% de los casos y es curable en su mayoría.

- ✓ Osteosarcoma es el tumor óseo más frecuente. Se localiza en el extremo de los huesos largos (fémur, tibia), alrededor de la rodilla. El de Ewing es el segundo tumor óseo maligno. Rabdomiosarcoma: es el sarcoma de partes blandas más habitual. Afecta a los músculos. Significa entre el 4% y el 8% de los casos de cáncer infantil". (Hoy, 2005).

2.3. Marco Normativo

Nuestro proyecto se enmarca dentro de 4 Derechos irrenunciables en el ser humano:

- ✓ Derecho a la Vida
- ✓ Derecho a la Salud
- ✓ Derecho a la Familia
- ✓ Derecho a una vida digna

Para explicar estos derechos hemos utilizado los siguientes cuerpos legales:

- ✓ Constitución de la República del Ecuador
- ✓ Ley Orgánica del Sistema Nacional de Salud
- ✓ Ley de discapacidades
- ✓ Ley de enfermedades catastróficas
- ✓ Código de la Niñez y la Adolescencia

Derecho a la Vida

El numeral 6 del Art. 11 de la Constitución establece que todos los derechos son de igual importancia, pero se puede decir que el derecho a la vida es el primero de los derechos humanos, por no decir el primordial, y es que el goce en realidad es el prerrequisito para la existencia y ejecución de los demás derechos; de no ser respetado, todos los demás derechos quedan anulados. (Piedrahita)

El derecho a la vida implica la protección de la supervivencia biopsicológica que empieza con la concepción, tal como lo establece el Código de la Niñez y la Adolescencia en su Art. 20, este comprende el nacimiento y termina con la muerte, es decir, durante toda la vida en tanto exista; pero además, implica que esa supervivencia se sobrelleve con unas condiciones mínimas de dignidad, dentro de las que se encuentran comprendidas, tanto aquellas que son netamente materiales, físicas, biológicas, espirituales, y mentales.

Es obligación del Estado, la sociedad y la familia asegurar por todos los medios a su alcance, su supervivencia y desarrollo.

Salud

Este marco normativo debe partir necesariamente de la Constitución Política de la República, así ésta al tratar los derechos civiles establece la igualdad de todas las personas que habitan en el Ecuador ante la Ley, personas que serán consideradas iguales, gozarán de los mismos derechos y oportunidades sin que quepa, como válida, discriminación alguna por motivo de sexo, etnia, religión, diferencia física o estado de salud.

Así mismo como lo dicta constitución y el Código de la Niñez y la Adolescencia, la salud es un derecho que garantiza el Estado por tanto los niños/as y adolescentes “deben gozar del más alto nivel de salud física, mental, psicológica y sexual”. (Código de la Niñez y Adolescencia, 2003)

Este derecho implica el acceso gratuito a los programas y acciones de salud públicos, a una nutrición adecuada y a un medio ambiente saludable; y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado.

Entendiendo el cáncer como una discapacidad y una enfermedad muchas veces letal, ya que interfiere en el adecuado desenvolvimiento del individuo en su entorno social y familiar, el Estado garantizara políticas de prevención de las discapacidades, procurara la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social, promoviendo programas de rehabilitación integral, educación, trabajo, vivienda y el acceso gratuito a la atención en salud profesional. (Ley de Discapacidades, 2012, pág. 6)

En el sistema de salud se establece los mecanismos para que las diferentes instituciones garanticen su operación en redes y aseguren la calidad, continuidad y complementariedad de la atención en salud mental. (Ley Organica del Sistema Nacional de Salud, 2002)

El sistema Nacional de salud busca como objetivos garantizar, proteger la atención integral de salud, a través del funcionamiento de una red de servicios de gestión desconcentrada y descentralizada, mejorando la calidad de vida de los individuos para así incorporarlos a la participación ciudadana en la planificación y veeduría de todos los niveles y ámbitos. (Ley Organica del Sistema Nacional de Salud, 2002, pág. 6)

Vida digna

El Código de la NNA, establece que “todos los niños/as y adolescentes tienen derecho a una vida digna, esto quiere decir, que les permita disfrutar de las condiciones necesarias para su desarrollo integral, esto incluye aquellas prestaciones que aseguren una alimentación nutritiva, equilibrada y suficiente, recreación y juego, acceso a los servicios de salud, a educación de calidad, vestuario adecuado, vivienda segura, higiénica y dotada de los servicios básicos”. (Código de la Niñez y Adolescencia, 2003, pág. 5)

Para el caso de los niños, niñas y adolescentes con discapacidades, el Estado y las instituciones que las atienden deberán garantizar las condiciones, ayudas técnicas y eliminación de barreras arquitectónicas para la comunicación y transporte. (Código de la Niñez y Adolescencia, 2003)

De igual manera el Código de la NNA, dispone que corresponde a los progenitores y demás personas encargadas del cuidado de los niños, niñas y adolescentes, brindar la atención de salud que esté a su alcance y asegurar el cumplimiento de las prescripciones, controles y disposiciones médicas y de salubridad, ya que los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a disfrutar del más alto nivel de salud física, mental, psicológica y sexual.

Familia

El Código de la Niñez y Adolescencia al igual que la constitución reconocen y protegen a la familia como el espacio natural y fundamental para el desarrollo integral del niño, niña y adolescente, por lo que es derecho fundamental vivir y desarrollarse en su familia biológica, y corresponde prioritariamente al padre y a la madre, la responsabilidad compartida del

respeto, protección y cuidado de los hijos y la promoción, respeto y exigibilidad de sus derechos.

El Estado, la sociedad y la familia deben adoptar prioritariamente medidas apropiadas que permitan su permanencia en dicha familia (Código de la Niñez y Adolescencia, 2003)

2.4. Marco estratégico

Plan Nacional del Buen Vivir

A fin de asegurar el cumplimiento de los derechos de las madres y padres con hijos e hijas con problema oncológicos, en el Ecuador se contemplan políticas sociales que están incluidas en los siguientes planes:

- ✓ Plan Nacional del Buen Vivir (2013-2017)
- ✓ Plan Nacional Decenal de Protección integral a la niñez y adolescencia (2004).

Dentro del Plan Nacional del Buen Vivir tomaremos los siguientes objetivos a ser considerados:

Objetivo 2: Auspiciar la igualdad, la cohesión, la inclusión y la equidad social y territorial en la diversidad.

✓ **Política 2.2.** Garantizar la igualdad real en el acceso a servicios de salud y educación de calidad a personas y grupos que requieren especial consideración, por la persistencia de desigualdades, exclusión y discriminación, para esto el Estado debe crear e implementar mecanismos y procesos en los servicios de salud pública, para garantizar la gratuidad dentro de la red pública integral de salud en todo el territorio nacional y crear e implementar mecanismos de ayuda y cobertura frente a enfermedades raras y catastróficas, con pertinencia cultural y con base en los principios de equidad, igualdad y solidaridad.

✓ **Política 2.8.** Garantizar la atención especializada durante el ciclo de vida a personas y grupos de atención prioritaria, en todo el territorio nacional, con corresponsabilidad entre el Estado, la sociedad y la familia

Objetivo 3: Mejorar la calidad de vida de la población

La salud se proyecta desde una mirada inter- sectorial que busca garantizar condiciones de promoción de la salud y prevención de enfermedades que garanticen el adecuado fortalecimiento de las capacidades de las personas para el mejoramiento de su calidad de vida.

Ampliar los servicios de prevención y promoción de la salud para mejorar las condiciones y los hábitos de vida de las personas

✓ **Política 3.3.** Garantizar la prestación universal y gratuita de los servicios de atención integral de salud.

El Plan Nacional Decenal de Protección a Niños, Niñas y Adolescentes

El Plan Nacional Decenal constituye una herramienta que orienta la construcción del Sistema Nacional Descentralizado de Protección Integral con las instituciones y actores fundamentales, a través del desarrollo y fortalecimiento de procesos y acciones articuladas, que aseguren a niños, niñas y adolescentes el ejercicio y pleno disfrute de sus derechos.

En tal sentido, los objetivos del Plan Decenal son los siguientes:

- ✓ Implantar las condiciones necesarias para que niños, niñas y adolescentes se encuentren protegidos y accedan favorablemente a una vida saludable.
- ✓ Promover el acceso universal de niños, niñas y adolescentes a los servicios de educación conforme a su edad.
- ✓ Promover una cultura de buen trato y respeto a la individualidad, requerimientos y expresiones culturales de niños, niñas y adolescentes.
- ✓ Fortalecer las capacidades y vínculos afectivos de las familias, como espacio sustancial que cumple el papel fundamental de protección a niños, niñas y adolescentes.
- ✓ Fortalecer las capacidades y mecanismos de exigibilidad ciudadana para garantizar el cumplimiento y aplicación de los derechos de niños, niña y adolescentes.

CAPÍTULO III

Contextualización de la Propuesta

3.1. Antecedentes del Proyecto

El presente proyecto, forma parte de la formación profesional de los y las estudiantes de la Carrera de Trabajo Social y Desarrollo Humano, y constituye un requisito fundamental para la titulación e incorporación de dicho estudiantes a la vida profesional.

Este proyecto nace a partir de las diversas estadísticas encontradas en los niños, niñas y adolescentes pacientes de Solca, que muchas veces no culminan su tratamiento oncológico debido a diversos factores de distinta índole que influyen a tomar este tipo de decisiones, no logrando así una total recuperación, ni una estabilidad emocional para enfrentar la enfermedad y sus consecuencias.

Para la mayoría de las personas la palabra cáncer es sinónimo de muerte, a nadie le gusta la idea de morir y mucho menos cuando no se está preparado o no se ha vivido lo suficiente, pero lo cierto es que de una u otra manera pasará. (Martinez & Reyes, 1996).

Entonces la pregunta es, ¿por qué es tan aterrador saber que podríamos tener cáncer, dado que vamos a morir de todos modos? La respuesta es fácil, esta enfermedad es una de las más dolorosas y traicioneras que existen, desde la manera cómo toma nuestro organismo, silentemente, hasta el efecto de los tratamientos en nuestro cuerpo. Otro factor que contribuye a este miedo es la

ignorancia; ignorancia con respecto a la prevención, a los tratamientos, a los síntomas. (Martinez & Reyes, 1996).

Este proyecto no hubiera nacido gracias a la participación que tuvimos en las prácticas realizadas en la asignatura de Intervención Profesional en los ciclos VII y VIII, que nos permitió darnos cuenta de la urgencia de intervenir en una problemática como es el abandono y más aún las expectativas y reacciones generadas durante el tratamiento.

En las prácticas de Intervención realizadas se nos dividió en dos grupos, uno que se encontraría en el piso de pacientes adultos y el otro, en el grupo de pediatría, así que este fue el mayor motivo para escoger este grupo humano.

Para la realización de este proyecto se utilizó la metodología de Marco Lógico, la cual nos llevó a una exhaustiva investigación e indagación en el tema, profundizando en los temas más emergentes y relevantes de la situación problema.

Este proyecto aportara de manera integral al desarrollo de los niños y niñas, padres y madres del paciente, potenciando sus capacidades y fortalezas para aceptar estos cambios en sus vidas, entrando en nuevos conocimientos acerca de la enfermedad y la importancia que tiene seguir el tratamiento, con el fin de contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de los actores/as involucrados.

En la parte institucional contribuirá con el personal autorizado e implicado para dar inicio con el proyecto aportando en sus conocimientos como profesionales dando un servicio con responsabilidad y excelencia, cuyo objetivo es ir cambiando de una manera simétrica la concepción de lo que es el cáncer para las personas involucradas en este proyecto.

3.2. Descripción del ámbito de intervención en el que se enmarca la propuesta.

La propuesta se encuentra vinculada en el ámbito de salud en el que el trabajador o trabajadora social tiene la finalidad de intervenir en la enfermedad del paciente desde una perspectiva multidisciplinaria e integral enfocándose en las necesidades y problemas sociales y combatiendo por una salud completa de los individuos.

El accionar se orienta a la investigación sociomédica, lo que permitirá conocer aspectos que inciden en el proceso de la salud – enfermedad.

A fin de que el paciente, la familia y demás personas que se encuentran en el mapa de redes de cada individuo participen en proyectos que ayuden en el tratamiento y rehabilitación.

“El trabajador social y la trabajadora social en cuanto integrante de un equipo de salud tiene un rol fundamental a la hora de reforzar una mirada global, estructural y sistémica de la situación de salud y enfermedad de una persona, su familia y las comunidades. Esto significa aportar a una reflexión permanente en torno a las condiciones estructurales que generan pobreza, desigualdad y en consecuencia enfermedad; así como la consideración de todos aquellos factores protectores que contribuyen a garantizar la salud y una mejor calidad de vida”. (Montecinos, 2012, pág. 1)

El trabajador social y la trabajadora social tiene el rol primordial a la hora de diseñar, organizar, ejecutar y evaluar acciones preventivo promocionales para fortificar la salud de las personas, sus familias, rol de planificador social se combina con el de educador para impulsar conjuntamente, nuevas condiciones de vida de las personas con las cuales se vincula en un determinado territorio. (Montecinos, 2012, pág. 1)

Las/os Trabajadoras/es sociales según Arroyo deben “Identificar e intervenir en los factores sociales que inciden en las condiciones de salud de la población derechohabiente a través de un proceso metodológico tendiente a propiciar que la población usuaria participe en el desarrollo de acciones de promoción, protección, conservación y recuperación de la salud basadas en sus necesidades.” (Arroyo, 2006, pág. 4)

Los procesos del trabajador social en el área de Salud:

- Investigación social
- Educativo
- Apoyo social
- Reintegración de pacientes a control médico y social.

(Arroyo, 2006, pág. 6)

3.3. Caracterización del contexto organizacional - (S.O.L.C.A.)

Datos informativos

Nombre o razón social: SOLCA; Sociedad de Lucha Contra el Cáncer.

País: Ecuador

Provincia: Guayas

Cantón: Guayaquil

Dirección: Av. Pedro Menéndez Gilbert (Junto a la Atarazana)

Sector al que pertenece

Solca pertenece al subsector de servicios de salud de bajos costos ambulatorios y de hospitalización para las personas con diagnóstico de cáncer.

Objetivos (S.O.L.C.A.)

- ✓ Incrementar la cobertura de las acciones de promoción, educación, prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer.
- ✓ Incrementar el nivel de satisfacción del usuario respecto a la calidad del servicio.
- ✓ Establecer y mantener procedimientos eficientes y efectivos para apoyar las actividades de la Institución.
- ✓ Implantar un sistema integral de información institucional.
- ✓ Lograr autosuficiencia en la gestión institucional.

Misión (S.O.L.C.A.)

Conducir en su jurisdicción la lucha contra el cáncer, a través de la promoción, educación, prevención, diagnóstico precoz y tratamiento oportuno, con el fin de disminuir la morbi - mortalidad y brindarle una mejor calidad de vida al paciente.

Visión (S.O.L.C.A.)

Mantenerse como una Institución moderna, modelo y líder en la lucha contra el cáncer, de reconocido prestigio, confianza y credibilidad; por su alta especialización, su elevado nivel científico y tecnológico; por su excelencia en el servicio y atención al paciente, por su gestión transparente, su actividad docente; y por su contribución a la formulación de políticas y normas sobre la materia para la preservación de la salud pública

Servicios que ofrece (S.O.L.C.A.)

- ✓ Preconsulta
- ✓ Medicina Interna
- ✓ Oncología Clínica
- ✓ Gastroenterología
- ✓ Pediatría Oncológica
- ✓ Neumología
- ✓ Psiquiatría
- ✓ Cuidados Intensivos
- ✓ Cuidados Paliativos

Historia organizacional/ Contexto (S.O.L.C.A.)

En la década de los años cuarenta, el Sr. Dr. Juan Tanca Marengo, distinguido médico y humanista Guayaquileño, preocupado por la Salud Pública, se reúne con un grupo de colegas y amigos para fundar una de las obras de Salud Pública, de más trascendencia nacional, LA SOCIEDAD DE LUCHA CONTRA EL CÁNCER.

El 20 de abril de 1954 SOLCA inaugura el primer Dispensario para atención de enfermos de cáncer en el Ecuador, con el nombre de "Instituto Mercedes Santistevan de Sánchez Bruno", en honor de la benefactora que destinó un legado económico a la Junta de Beneficencia de Guayaquil.

En su iniciación, estaba dotado de los Servicios de Consulta Externa, Radiodiagnóstico, Anatomía Patológica, Radioterapia, Laboratorio Clínico elemental, (el Instituto Nacional de Higiene prestaba servicios complementarios de laboratorio) Endoscopía, Servicio Social, Secretaría, Administración, y un pequeño espacio para hospitalización del día.

La Sociedad de Lucha Contra el Cáncer del Ecuador, Matriz Guayaquil y su Instituto Oncológico Nacional Dr. Juan Tanca Marengo constituye uno de los principales centros de prevención, diagnóstico, tratamiento y paliación de cáncer en la República del Ecuador, a éste, acuden pacientes de todo el territorio continental e insular.

Filosofía Institucional (S.O.L.C.A.)

Creada con el propósito de efectuar la Campaña Nacional Contra el Cáncer en la República del Ecuador.

Los objetivos de SOLCA se cumplen mediante una campaña orientada a planes de enseñanza e investigación cancerológica a fin de alcanzar sus metas de: Prevención, Diagnóstico, Tratamiento y Paliación de las enfermedades neoplásicas.

SOLCA desarrolla su campaña por medio de una estructura sanitaria representada por Núcleos y Comités de amigos, que le permite desarrollar su actividad en la mayor parte del país. (SOLCA)

Áreas del trabajador Social en Solca: (S.O.L.C.A.)

✓ **Preadmisión.-** En esta área se realiza la recepción del paciente por primera vez en el hospital de SOLCA, quienes acuden ingresan con una alta sospecha de padecer cáncer y si estos traen la patología, de inmediato se abre historia clínica general.

✓ **Emergencia y Observación.-** Se presta atención las 24 horas al día a pacientes que requieren una atención inmediata ante una alteración de riesgo que afecte su vida. En esta área el objetivo de trabajador social es generar condiciones sicosociales que permitan el tratamiento adecuado a los pacientes y familiares frente a la situación de emergencia y crisis que se presenta.

✓ **Consulta externa.-** En esta área se brinda una atención ambulatoria a los pacientes con diagnóstico oncológicos sean estos en tratamiento o controles periódicos que requiere la enfermedad.

El objetivo de trabajo social en el área es facilitar condiciones sicosociales que posibiliten el proceso de atención a los pacientes que acuden al área diariamente teniendo un promedio actual de 400 pacientes diarios quienes acuden por trámites de consultas subsecuentes, exámenes de laboratorio y exámenes radiológicos para poder evaluar el estado de salud del

paciente y el rol del trabajador social es más administrativo siendo mínima la intervención social por la demanda de atención.

✓ **Consulta externa de Unidad pediátrica.-** Es un área exclusiva para la atención oncológica ambulatoria a niños de 0 a 18 años de edad quienes acuden para sus controles trimestrales, semestrales y anuales.

El objetivo del trabajador social es garantizar la atención y el seguimiento de los controles que necesitan los infantes como parte de su mejoramiento en el proceso de recuperación y considerar las señales de alerta para los que recaen en la enfermedad.

✓ **Cuidados paliativos.-** En esta área se brinda atención ambulatoria para mitigar el dolor o los efectos negativos en los pacientes que se encuentran fuera de recursos terapéuticos (en etapa terminal), además la atención a los familiares que enfrentan problemas relacionados con la enfermedad.

El objetivo principal es apoyar psicosocialmente al paciente y a su familia en la fase terminal de la enfermedad, con la finalidad de atenuar la tristeza y sufrimiento emocional.

✓ **Hospitalización de adultos.-** En esta área se brinda atención en primero, segundo y tercer piso.

En primer piso ingresan los pacientes que inician una investigación de su patología teniendo un máximo de una a dos semanas ingresados posteriormente a su cirugía con médicos especialistas en las áreas.

El objetivo es crear condiciones psicosociales y materiales que permitan la consecución del tratamiento adecuado frente a las diversas situaciones que requieran los usuarios en el área.

EL trabajador social es responsable de esta área también cubre con su accionar el área de la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) y la unidad de trasplantes (UTMO).

✓ EL proyecto se encuentra enfocado para el área de **Hospitalización de pediatría** donde ingresan los niños, niñas y jóvenes para investigación de patologías, recibir tratamiento y protocolos de la enfermedad, mejorar condiciones de salud y procedimientos específicos que requieran.

De acuerdo a las problemáticas planteadas realizadas en una jerarquización de problemas que se realizó para detectar cuáles serían las causas de abandono al tratamiento del área de pediatría se vio la necesidad de realizar un proyecto que logre ver la enfermedad desde otra perspectiva no como sinónimo de muerte si no como una enfermedad que se puede tratar y se puede alargar el ciclo de vida si lleva el tratamiento adecuado; por tal motivo dentro de las intervenciones y talleres planteados en el proyecto se hace énfasis en las interacciones de paciente, familiares y amigos ya que es un factor muy importante para que el paciente se no se sienta solo si no se sienta incluido y relacionado con los demás.

En esta área el trabajador social debe garantizar la permanencia del paciente y su familiar, brindando el apoyo psicosocial y material de los mismos para facilitar el tratamiento adecuado frente a la enfermedad.

Los niños en el área tienen una permanencia de 40 a 50 días lo que permite al trabajador social realizar un plan de trabajo con grupos de madres y/o intervenciones individuales.

Investigación.- Esta es un área creada por la demanda de pacientes a los cuales se debe realizar un diagnóstico preliminar socioeconómico para

acceder al beneficio de un descuento mediante la categorización económica de los pacientes.

El objetivo de esta área es aportar de una manera ágil al proceso de atención psicosocial de paciente oncológico brindando información que permita garantizar el derecho a la atención a la salud. (Pisco, 2012).

3.4. Caracterización del contexto nacional

El problema del abandono del tratamiento en niños, niñas y adolescentes pacientes de Solca se evidencia de la siguiente manera:

✓ Datos proporcionados el año pasado en el Congreso Internacional de Oncología, realizado en Manabí, revelaron que para 2006, en el Ecuador el cáncer se ubicó como la tercera causa de muerte, con una tasa de 61 000 casos por cada 100 000 habitantes. La cifra ubica a la enfermedad como la segunda causa de muerte en el Ecuador, después de las enfermedades cardiovasculares. En 2006 fue la tercera, Según la OMS 40% de casos se pueden prevenir. (Diario Hoy, 2012)

✓ De la totalidad de cáncer diagnosticado en el país, el 3% corresponde a cáncer en menores de 19 años de edad. (Diario Hoy, 2012)

✓ Desde 2003 hasta 2005, fueron diagnosticados 8.423 casos totales de cáncer, de los cuales 293 fueron niños, niñas, jóvenes y adolescentes, de los 95 abandonaron el tratamiento” (Agencia Pública de Noticias del Ecuador y Suramérica, 2013)

✓ En el mundo más de 160.000 niños son diagnosticados con cáncer. Aunque se ignora el número exacto de casos nuevos al año, ya que

en muchos países no existe un registro de pacientes con esta enfermedad”. (Fundacion Corazones Valientes, 2009).

✓ “El cáncer es la segunda causa de muerte en el Ecuador y que el promedio de nuevos casos bordea los 6000 por año.

✓ La incidencia del cáncer infantil en nuestro país, específicamente en Solca, ha sido. (Fundacion Corazones Valientes, 2009).:

- 2009, 83 casos reportados.
- 2010, 87 casos reportados.
- 2011, 90 casos, sin embargo en el Ecuador no existe un registro oficial de pacientes infantiles oncológicos.

✓ Entre el 70% al 80% de los pacientes infantiles viven en países en desarrollo como el Ecuador. Según la Unión Internacional Contra el Cáncer (UICC), en los países desarrollados, tres de cada cuatro niños con cáncer sobreviven al menos cinco años después de ser diagnosticados, gracias a los progresos en el diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad.

✓ En los países en vías de desarrollo, más de la mitad de los niños diagnosticados con cáncer tiene probabilidades de morir.

El cáncer en los niños es una enfermedad con una alta posibilidad de recuperación. Según estadísticas de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP), el 75% de los niños se recuperan. Sin embargo, esta cifra es válida solo en países desarrollados; en el nuestro, se calcula que puede reducirse a un 60%, por el nivel de deserción en los tratamientos”. (Fundacion Corazones Valientes, 2009).

Según estudios realizados por la ESPOL el abandono de tratamiento en porcentaje es de:

✓ Un 49.7 % de abandono del tratamiento sin saber el estado actual de paciente. Profesionales de la salud indicaron que las principales razones de este fenómeno se deben a la ignorancia de los padres y madres, la situación económica de la familia por idiosincrasia o por factores sociales.

✓ Al examinar las variables sexo y edad, reflejó que hay más pacientes de sexo masculino (57.6%) que de femenino (42.4%); y que las edades que son más frecuentes entre estos pacientes son los menores a 5 años, los cuales constituyen el 51.9% de la población total.

✓ En Guayaquil y Quito hay una alta incidencia de abandonos en el tratamiento, cerca del 49.7%.

✓ La etapa más difícil en el tratamiento de la leucemia en niños es el primer año, puesto que tienen un mayor índice de muerte (64.3%), el cual va disminuyendo a medida que pasa el tiempo.

✓ El 90% de los pacientes que ingresan a las instituciones tratantes se encuentran en estado de desnutrición; y de este 90%, 72% se encuentran en etapas avanzadas del cáncer; lo que impide el tratamiento y la erradicación de este mal a tiempo, según explica el doctor tratante.

✓ Datos más actuales de acuerdo a la Organización Panamericana de Salud (OPS), la mayoría de los casos de cáncer infantil (65%) se producen en América Latina y el Caribe donde se diagnostican 17.500

nuevos casos cada año y se registran más de 8.000 muertes a causa de esta enfermedad.

En el Ecuador a través del programa investigativo de la fundación Cecilia Rivadeneira “Háblame de ti”, visualiza la realidad de los niños, niñas y sus familias. Las cifras obtenidas hasta la presente son el resultado de encuestas realizadas durante el año 2013, en hospitales de Quito y Guayaquil, con el respaldo de expertos. (El Comercio, 2013)

Tipos de cáncer más frecuentes en niños, niñas y adolescentes (Agencia Pública de Noticias del Ecuador y Suramérica, 2013)

✓ **Tumor de Wilms:** puede aparecer en los riñones. Afecta más a niños de 2 ó 3 años. Constituye el 10% de los casos y es curable en su mayoría.

✓ **Osteosarcoma:** es el tumor óseo más frecuente.

✓ **Tumor de Ewing,** es el segundo tumor óseo maligno.

✓ **Rabdomiosarcoma,** es el sarcoma de partes blandas más habitual. Afecta a los músculos. Significa entre el 4% y el 8% de los casos de cáncer infantil. (Hoy, 2005).

CAPÍTULO IV

Metodología de la Investigación Diagnostica

4.1. Enfoque de investigación

En la mayoría de los estudios cualitativos no se prueban hipótesis, estas se generan durante el proceso de la investigación. El enfoque se basa en métodos de recolección de datos no estandarizados, no se efectúa una medición numérica, por lo tanto, el análisis no es estadístico. Su propósito consiste en reconstruir la realidad tal y como la observan los actores de un sistema social previamente definido. A menudo se le llama “holístico” porque considera el “todo” sin reducirlo al estudio de sus partes. (Murillo, Castro, Solis, & Ronquillo, 2011, pág. 2)

4.2. Nivel de Investigación

Nuestra investigación requirió un nivel de **investigación *descriptivo***, no solo porque estudiamos las conductas y percepciones frente a la enfermedad de los niños/as y adolescentes, es también el estudio *de la relación que tiene esta con la estructura familiar*, ¿de dónde nace?, ¿cómo crece?, ¿Qué los determina a tomar este tipo de decisiones? Tratamos de analizar estos comportamientos, para corroborar que factores son los que indican en el abandono del tratamiento.

4.3. Universo, muestra y muestreo

El muestreo por *conveniencia* consiste en la elección por métodos no aleatorios de una muestra cuyas características sean similares a las de la población objetivo. En este tipo de muestreos la “representatividad” la determina el investigador de modo subjetivo. (Jordi Casal, 2003)

Nuestro universo fue de un total de 30 Niños, niñas y adolescentes pacientes de Solca.

Muestra

En este caso 12 niños, niñas y adolescentes entre 4 y 17 años de edad, a quienes se les aplicó entrevistas semiestructuradas e informales.

4.4. Proceso de recolección

Con el objetivo de investigar el problema de nuestra investigación se aplicaron los siguientes instrumentos:

- ✓ Entrevistas semiestructuradas e informales a 12 niños/as y adolescentes pacientes de Solca.

- ✓ Entrevistas a 15 madres y 5 padres de niños/as y adolescentes pacientes de Solca.

- ✓ Entrevistas semiestructuradas a profesionales
 - 3 Trabajadoras Sociales de la Institución Solca.
 - 2 enfermeras de la institución.

4.5. Proceso de análisis

Codificación Axial (Gutiérrez, 2006)

Esta consiste en relacionar a las categorías con sus subcategorías para formar explicaciones más precisas y complejas sobre los fenómenos. Una categoría representa un fenómeno (algo que se define como significativo para los entrevistados), por su parte una subcategoría responde a preguntas sobre los fenómenos tales como cuándo, dónde, por qué, quién, cómo, y con qué consecuencias, dando así a los conceptos un mayor poder explicativo. (Rodríguez, 2006)

La codificación axial implicó las siguientes tareas básicas:

1. Organizar las propiedades de una categoría y sus dimensiones desde que se inicia la codificación abierta.
2. Identificar la variedad de condiciones, acciones/interacciones y consecuencias asociadas con un fenómeno.
3. Relacionar una categoría con sus subcategorías por medio de oraciones que denotan las relaciones de unas con otras.
4. Buscar claves en los datos que se pueden relacionar con las categorías principales entre sí.

Interpretamos los acontecimientos dando cuenta de lo que está pasando en esa situación ya que buscamos respuestas a preguntas tales como por qué sucede, dónde, cuándo y con qué resultados, lo que le permite descubrir relaciones entre estas categorías.” (Rodríguez, 2006)

CAPÍTULO V

Resultados de la investigación diagnóstica

5.1. Caracterización de la población participante

Este proyecto es dirigido de manera directa a los niños(as), padres y madres de familias que enfrentan circunstancias críticas en el tratamiento oncológico de sus hijos, lo cual es motivo para que muchos de ellos abandonen el tratamiento por lo que requieren apoyo de profesionales que les permitan orientarse para sobrellevar la situación y adaptarse al nuevo estilo de vida que conlleva afrontar esta dolencia en sus hijos/as.

El grupo piloto que se eligió de acuerdo a las prácticas de intervención en SOLCA a los niños, niñas y adolescentes del área de pediatría en conjunto con sus padres donde se realizara talleres en las que se involucraran y participaran durante el proceso de la enfermedad y el tratamiento.

Se complementara los talleres con los padres y madres de familia utilizando mecanismos de evaluación cuyas dinámicas serán las estrategias el entendimiento y aceptación de la enfermedad cumpliendo con los objetivos presentando en la propuesta.

Luego de seleccionar la perspectiva que perseguirá el proyecto, se realizara el análisis del grupo meta que es las personas que estarán involucradas de manera directa e indirecta en este proyecto, en el cual se va a

fundamentar el interés tanto en lo que se va a presentar como en los contenidos.

5.1.1. Caracterización de los Niños, Niñas y Adolescentes pacientes de Solca

El presente proyecto se enfocara en los 30 niños/as pacientes de Solca que se encuentran internados atravesando por un tratamiento oncológico, sus edades varían entre 0 y 17 años de edad, que atraviesan una enfermedad oncológica.

Los principales intereses de los niños/as pacientes de Solca son:

- ✓ El tiempo que durara el tratamiento para volver a casa.
- ✓ Que sus padres se mantengan juntos cuidándolo.
- ✓ Que los niños/as de su escuela no se burlen de ellos.
- ✓ Regresar a la escuela

Diagnóstico

- Niños/as de 4 a 8 años (6): según entrevistas realizadas, decían sentirse muy tristes, porque extrañaban a sus hermanos y a sus amigos, muchos de ellos no entendían la magnitud de la situación, y se preocupaban por sus padres, algunos hasta decían sentirse culpables.
- Niños/as de 9 a 12 años (3): Los Niños/as de esta edad comprendían un poco más su proceso de enfermedad, y les preocupaba también su

aparición física y el temor a una muerte inminente, que sentían miedo de hablar por no afectar a sus padres.

- Adolescentes de 12 a 17 años (3): Comprendían la situación y muchas veces la gravedad del diagnóstico, les afectaba el sentirse solos y extrañaban el colegio y sus amigos.

Datos estadísticos

De acuerdo a los últimos informes estadísticos del Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC) realizados en el año 2012 se contabilizaron 4.768 niños y adolescentes, entre 0 y 14 años, que sufrían de cáncer y por eso fueron internados en diferentes casas asistenciales. Ese mismo año, la institución gubernamental registró 234 decesos como consecuencia de esta enfermedad.

El reporte de SOLCA, en cambio, indica que en el 2012 se registraron 173 casos nuevos de cáncer en niños y niñas. De ellos, el 38% corresponde a edades entre 5 a 9 años y un 31% de 0 a 4 y de 10 a 14. (Juan, 2014).

Según el estudio realizado por la fundación Cecilia Rivadeneira (FCR) reveló que el "86 % de las familias con menores con cáncer reciben ingresos promedios menores a los 400 dólares mensuales y el 97 % de las madres son propensas a perder su trabajo" por el cuidado que deben prodigar a sus hijos. Sólo el 25 % de los padres con hijos con cáncer ha terminado la escuela primaria y la mayoría de ellos se dedica a labores agrícolas con bajos ingresos, sostiene el estudio. Además, señala que tan solo un 37 % de los niños con cáncer asiste regularmente a la escuela." (El Comercio, 2013)

“El 56 % de los niños que reciben tratamiento oncológico en Quito y Guayaquil, las dos ciudades más pobladas y que cuentan con centros especializados, provienen de zonas del interior del país, lo que supone gastos de transporte y estadía para sus familias. Asimismo, asegura que el 49 % de los infantes con cáncer tardan entre 1 y 4 horas en llegar al hospital donde deben ser atendidos desde sus hogares, lo que supone un riesgo en caso de agravamiento en los síntomas de la enfermedad. En promedio una familia afectada por el cáncer infantil gasta el 56 % de sus ingresos en medicinas y transporte.” (El Comercio, 2013)

La familia del y de la paciente también son usuarios directos cuyo objetivo de los familiares o persona cuidadores es de que sus hijos (as) puedan sobrellevar y entender la enfermedad al igual que ellos como cuidadores puedan enfrentar y dar el apoyo que sus hijos (as) necesitan.

El nivel de Instrucción de los padres y madres de familia corresponden a un nivel básico en mayoría de los padres tienen instrucción primaria y secundaria, de la misma manera tiene un sueldo básico y se ayudan económicamente con los familiares, en diferentes casos han trabajado ambos padre y madre pero por motivo de la enfermedad del paciente el 70% de las mujeres han dejado de trabajar para estar al cuidado de sus hijos (as).

La familia cumple un rol muy complejo ya que es un ente más de apoyo y tiene que equilibrar el dominio físico, psicológico, espiritual y emocional de acuerdo a las conversaciones mantenidas con cada uno de ellos se detectó que existen algunas inquietudes e intereses por parte de la persona que está al cuidado del o de la paciente.

5.1.2. Caracterización de los madres/padres de los niño/as y adolescentes.

Los principales intereses de los familiares

- ✓ Que sus hijos no soporten el tratamiento y las implicaciones del mismo.
- ✓ Su vida social ha quedado relegada.
- ✓ Que la salud del cuidador también se deteriore.
- ✓ Que su vida familiar se deteriore debido al tiempo invertido en la enfermedad de su hijo.

Por tal motivo se consideró realizar talleres en la que se puedan involucrar tanto pacientes, cuidadores y familiares en el que puedan recibir el apoyo emocional diferente a lo que la institución le pueda brindar.

Diagnóstico

- Nivel Socioeconómico: La mayoría de las familias de estos pacientes son de un nivel estrato medio-bajo, que es la población target a la que queremos intervenir, no solo por la vulnerabilidad de su situación, sino también por la inaccesibilidad a este tipo de servicios de ayuda.
- De 15 madres de familia entrevistadas, 10 provenían de otras provincias y no contaban con los recursos necesarios para mantenerse el periodo que duraba el tratamiento, y 5 de las madres entrevistadas se encontraban con permiso en el trabajo y otras 3 indicaban haberlo ya

perdido, 7 de ellas eran amas de casas que tenían otros hijos que habían dejado al cuidado de otros.

- Muchas de ellas no tenían casa propia y vivían con sus suegras y a expensas de lo que el marido pudieras enviarles para gastos extras.

La institución

- ✓ 13 Trabajadoras Sociales y Psicólogas (os) : profesionales que estarán interviniendo con su trabajo en cada uno de los pacientes y familiares aportando con sus con sus conocimientos, trabajando directamente con los familiares, ocupándose de los aspectos psicosociales del individuo a través del estudio, diagnóstico y detectando los factores sociales del grupo con el que se va trabajar identificando las situaciones de riesgo social que afectan al paciente, a su entorno familiar y lo que puede incidir para que abandonen el tratamiento.
- ✓ Médicos y Licenciadas en enfermería del piso de pediatría: de la misma manera que los profesionales en mención trabajan directamente con los pacientes y familiares, muchos de los pacientes ya tienen la confianza y empatía con las licenciadas en enfermería o médico que los está atendiendo, sin embargo un 20 % sienten miedo ante cualquiera de los médicos ya que lo ven como personas que le hacen daño y que todavía no han asimilado la enfermedad.

Actores Involucrados:

- ✓ Profesores del colegio: cumplen con un rol muy importante ya que los pacientes lo recuerdan y anhelan llegar pronto a sus escuelas o colegios, y retomar su vida como la tenían antes de detectar la enfermedad, por lo que se debe coordinar con la escuela para que el profesor(a) asista a visitar y tratar de alinear al niño o niña al igual que sus otros compañeros.
 - Esto aumentaría el nivel académico e integral del paciente en el que el profesor deberá comprometerse y conocer la realidad y el proceso que llevara el tratamiento.

- ✓ Amigos: son un punto de mejoría durante el tratamiento para que el paciente no se desvincule de su entorno social, se sienta querido y que sus amigos estarán pendiente de su recuperación para llevar una vida habitual, es dificultoso definir un número exacto de amigos y amigas que los visitaran pero sin embargo sabemos que los amigos cumplen un rol muy significativo en la vida de cada ser humano pero todo tiene como objetivo que el paciente no olvide su enfermedad pero que la sepa sobrellevar y manejar y a su vez se dé cuenta que tiene personas a su alrededor que anhelan su recuperación, los amigos brindaran confianza, apoyo, afecto, comprensión y más que todo mostraran su cercanía.

- ✓ Familiares más cercanos de los y las pacientes del área de pediatría, según las investigaciones realizadas por 30 niños, niñas y adolescentes se estima que por cada miembro de familia existen 3 hermanos de acuerdo a esta información serían 90 usuarios que se beneficiarían de una manera indirecta.

Cada uno de los usuarios indirectos perciben la situación como algo complejo, ya que los familiares por la necesidad que amerita están pendientes de la persona que tiene la enfermedad y sus hermanos a pesar de que saben la situación por la que están pasando piden la atención de la misma manera para ellos, por tal motivo lo que se quiere hacer comprender es la cooperación que ellos como hermanos (as), Hijos (as) deben tener para seguir en pie con el tratamiento.

5.2. Diagnóstico de la problemática a intervenir

Cuando se diagnostica cáncer en los niños, afecta a todos los miembros de la familia, pero, de manera principal a los padres, generando incertidumbre antes y después de recibir la confirmación de la enfermedad, la falta de información y el temor a enfrentarse ante tal situación conlleva a una mezcla de sentimientos por la no aceptación del problema detectado, sin embargo es la relación de la familia directa del paciente la que más incidirá en el desarrollo y tratamiento de la enfermedad.

En el caso de los jóvenes que tienen una visión diferente a la vida, en la que se muestran libres, y quieren establecer su identidad, sus propios límites, al momento de un diagnóstico de cáncer sería la interrupción de sus objetivos, es un obstáculo que no le permitirá realizar todo lo que vienen planeando desde muy pequeños la interrupción de sus sueños, por tal motivo es muy importante el rol de sus amigos primero que conozcan acerca de la enfermedad y cómo podrían aportar para el proceso de mejoría en el tratamiento.

En la etapa de la adolescencia un niño o niñas busca su propia identidad, su independencia, se interesa por su sexualidad sobre lo que es, y como es, interactuar con los demás teniendo relaciones de amistad, piensa en su futuro en lo que quiere ser se visualiza y se proyecta a su adultez, por lo que el cáncer interfiere durante toda su etapa en la que en vez de pensar en su independencia como muchos niños y niñas de su edad, esa independencia se convierte en dependencias hacia sus padres, madres, y el hospital donde permanecerá durante el tiempo que dure el tratamiento.

El cáncer es una enfermedad grave, con tratamientos agresivos que en muchos casos requieren de frecuentes hospitalizaciones para ser aplicados y que no tiene por qué tener un desenlace fatal. Según datos estadísticos, un 70% de los niños diagnosticados de cáncer superan la enfermedad y la mayoría no padecerán graves secuelas en un futuro. (Muniáin López, 2002)

La mayoría de veces la capacidad de los familiares de los niños, niñas y adolescentes con cáncer se ve quebrantada para poder cumplir en forma eficiente con el tratamiento, esta puede estar restringida por aspectos interrelacionados que involucran al individuo y su entorno social y económico. Estos factores se pueden agrupar en factores relacionados con las características propias de la enfermedad, la complejidad del tratamiento, los factores sociales y económicos y los factores asociados al sistema de seguridad social y sus prestadores de servicios de salud, incluyendo al personal de atención. (Suárez, Guzmán, Villa, & Gambo, 2011)

La Organización Mundial de la Salud, en el año 2005 a través de la asamblea mundial de la salud sobre la prevención y el control del cáncer, manifestó que “la mayoría de los pacientes enfermos de cáncer necesitan de

una atención paliativa, esto incluye no sólo el alivio del dolor, sino también el apoyo espiritual y psicológico a los pacientes y sus familiares durante todo el transcurso de la enfermedad, desde el momento del diagnóstico hasta su resolución o el final de la vida y el duelo”. (Ibañez & Baquero, 2009, pág. 3)

Aunque muchas enfermedades presentan remisiones y exacerbaciones espontáneas, las cuales son independientes de que se cumpla o no el tratamiento, en los niños con cáncer cualquiera sea la causa involucrada que lleve a interrumpir la relación con el equipo médico y el tratamiento, esta conduce a la progresión de la enfermedad, una recaída o la muerte. (Suárez, Guzmán, Villa, & Gambo, 2011, págs. 22-29)

En esta difícil etapa de reconocimiento y aceptación de la enfermedad y cambios en el estilo se presentan diversos problemas que agravan más la enfermedad, afectando no solo al niño y la niña en su parte física, sino también a nivel psicosocial.

- ✓ Insuficientes recursos económicos para satisfacer las necesidades familiares.
- ✓ Desorganización de padres y familias frente al diagnóstico oncológico de sus hijos/as.
- ✓ Situación de crisis en el proceso de duelo por la pérdida de la salud del hijo o hija.
- ✓ Depresión en los niños y niñas diagnosticados con cáncer
- ✓ Prevención de abandono al tratamiento del paciente oncológico.
- ✓ Retraso en el tratamiento y atención inmediata de la enfermedad.
- ✓ Desequilibrio nutricional en los niños y niñas con cáncer
- ✓ Limitación en actividades recreativas para niños y niñas con tratamiento oncológico.

No solo un tratamiento médico es fundamental para la recuperación de una enfermedad, sino que una verdadera atención compromete todos los aspectos del sujeto y quienes lo rodean, razón por la cual nos indica Ibañez & Baquero que “el apoyo psicosocial es favorable en la disminución de los efectos secundarios del tratamiento...existe mayor adherencia al tratamiento, manejo efectivo del dolor, disminución de los efectos secundarios del tratamiento y disminución de los síntomas anticipatorios. Estos procedimientos utilizados por los profesionales de salud para la atención de los niños y niñas enfermos de cáncer han contribuido de manera significativa a mejorar la calidad de vida de esta población”. (Ibañez & Baquero, 2009, pág. 3)

“Estrategias de intervenciones como la relajación, el juego, las manualidades, los payasos, la estimulación, los videojuegos, la risa, entre otros, reducen en gran medida los efectos negativos causados por esta enfermedad como la ansiedad, tristeza, aislamiento, agresividad, rechazo hacia el personal de salud y los tratamientos, baja autoestima y otros, que afectan su desarrollo intelectual, afectivo y social”. (Ibañez & Baquero, 2009, pág. 4)

A partir de los problemas identificados en la lista de jerarquización de problemas se seleccionó el problema “**Abandono del tratamiento en niños, niñas y adolescentes con cáncer paciente de Solca**” como el problema a intervenir con el proyecto.

Definiciones del problema

Parecería obvio que los pacientes que no reciben adecuadamente los medicamentos de un programa de tratamiento no pueden beneficiarse de estos, pero el problema es más complejo y controvertido, pues, en contra de lo que

tradicionalmente se ha creído, no son los componentes relacionados con el paciente los únicos concluyentes del abandono del tratamiento. (Suárez, Guzmán, Villa, & Gambo, 2011, pág. 23)

5.2.1. Análisis de factores que generan o agravan el problema

Causa Directa 1.- “Vulnerabilidad del niño/a durante el tratamiento oncológico” (ver anexo # 3, Árbol de problemas)

Físicamente el niño debe soportar el malestar provocado tanto por la enfermedad como por las pruebas, tratamientos y efectos secundarios de éstos últimos.

Ante esta situación se pregunta el porqué. Puede que la falta de respuesta le lleve a un sentimiento de culpabilidad o a la ira-agresividad. La reacción del niño y del adolescente, va a estar influenciada por el modo en que estén viviendo la enfermedad en el seno familiar. La percepción por parte del niño de ansiedad u otras emociones negativas en sus padres, puede facilitar la aparición de estas emociones en él. (Muniáin López, 2002)

Los cambios en su imagen corporal pueden mermar su autoestima: alopecia, disminución o aumento de peso, cicatrices, amputaciones, etc.

Al conocer el diagnóstico, los niños suelen preguntarse si van a morir y, en función de su edad, lograrán comprender en mayor o menor medida la

enfermedad y verbalizar sus sentimientos y sus miedos. Según los resultados de un estudio prospectivo, inmediatamente después del diagnóstico los niños con cáncer experimentaron más ansiedad, dependencia, llantos y problemas de sueño, y sus padres más ansiedad, tensión e insomnio que la población general. Los niños más pequeños manifiestan principalmente su preocupación por el dolor y el miedo a separarse de sus padres y de su entorno durante las hospitalizaciones. (Menedez, Orgiles, & Espada, 2004)

En los más mayores surgen sentimientos de soledad si la enfermedad no les permite participar en sus actividades diarias. El miedo a la muerte y el estrés debido a los posibles cambios físicos que pueden experimentar son más comunes en los adolescentes.

Junto a la ansiedad, el niño puede mostrar un estado de ánimo decaído, lo que le hace enfrentarse con pocas fuerzas a la enfermedad. La depresión se puede manifestar en el paciente oncológico con llantos frecuentes, tristeza, irritabilidad, aislamiento, falta de interés por las actividades de juego, problemas de sueño, etc., síntomas que pueden constituir un indicador para ayudar a los padres y al personal sanitario a detectar en el niño/a un estado de depresión. (Vargas, 2009)

Causa directa 2.- “Incapacidad de la familia para responder a las altas demandas sociales y económicas en el tratamiento”.

Los padres pueden experimentar rabia, dolor o negación; posteriormente aparecen rasgos depresivos y finalmente la aceptación del cáncer. Todas ellas son emociones normales, pero si son muy intensas pueden afectar a la comprensión de la enfermedad. Los padres pueden sentirse culpables e impotentes por no poder proteger a su hijo del cáncer.

Pueden, de la misma manera, tornarse sobreprotectores o mostrar resentimiento al pensar que su hijo está enfermo mientras que otros niños están sanos. La ansiedad y los trastornos del estado de ánimo aumentan en los padres que acaban de recibir el diagnóstico o en aquellos cuyos hijos se encuentran ya en tratamiento. Pueden agravarse los problemas conyugales si ya existían o surgir nuevas desavenencias. Por todo ello es muy importante el apoyo social percibido de los padres por parte de otros familiares y amigos. (Vargas, 2009)

“La capacidad de los familiares y los niños/as con cáncer para cumplir en forma óptima con una estrategia de tratamiento está limitada por aspectos interrelacionados que involucran al individuo y su entorno social y económico. Estos factores se pueden agrupar en factores relacionados con las características propias de la enfermedad (gravedad del diagnóstico, estadio de la enfermedad), la complejidad del tratamiento (toxicidad y la discapacidad producida), los factores sociales y económicos.” (Suárez, Guzmán, Villa, & Gambo, 2011, pág. 24)

Entre las problemáticas que deben enfrentar los familiares son:

✓ **La organización familiar**

Durante los espacios agudos de la enfermedad se produce un abandono de las tareas domésticas que obliga en ocasiones a los “otros hijos”, a desempeñar roles y responsabilidades para los que todavía no estaban preparados. Si son demasiado pequeños, suele delegarse su cuidado en parientes, amigos o vecinos.

El cambio en la vida familiar se considera que es una crisis para las familias con un niño con cáncer. La enfermedad requiere una reorientación de los valores familiares, las metas y las expectativas para el futuro. La tarea para la familia es recuperar un estado de equilibrio. (Discapnet, 2009)

La tensión asociada a un tratamiento largo puede ser penosa, aunque diferente a la ocasionada por el diagnóstico o la sensación de pérdida inminente. En otros casos, la supervivencia de la enfermedad modifica las perspectivas del porvenir de los padres y les impone nuevas renunciaciones. (Discapnet, 2009)

A menudo se evalúa la seguridad familiar por el grado de estabilidad conyugal; el cáncer agrava fricciones ya existentes y suele causar complicaciones en la pareja.

✓ **Situación económico-laboral**

Las ausencias prolongadas en el trabajo derivadas de 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 Licencia con o sin sueldo o a su vez abandona el trabajo. Al aumento de gastos generados por los desplazamientos del lugar de residencia al hospital, la compra de medicinas o prótesis, se suma un descenso en los ingresos económicos.

Los padres también tienen necesidad de información y orientación acerca de los recursos y prestaciones existentes, tanto públicas como privadas, que les permitan paliar las necesidades a las que se enfrentan. Esta problemática aumenta cuando los padres se ven obligados a trasladarse a otra Comunidad Autónoma para un tratamiento largo como puede ser un trasplante de médula. (Menedez, Orgiles, & Espada, 2004)

El costo aproximado en los tratamientos contra el cáncer oscilan entre los 3mil dólares y 20 mil dólares, dependiendo del tipo de cáncer que se ataque y las intervenciones que se realicen. Una intervención quirúrgica para la extracción de un tumor cerebral se encuentra entre los 5 mil y 10 mil dólares, sin contar las posteriores sesiones de quimioterapia y/o radioterapia que se necesiten.

En su mayoría, al ser el cáncer catalogado como una enfermedad catastrófica, el Gobierno por medio del MSP y en otros casos el IESS (en caso que sean afiliados) la enfermedad es completamente subsidiada y los servicios de salud que se brindan son gratuitos, pero en los casos emergentes y que requieren atención inmediata son atendidos particularmente hasta cumplir con los trámites para ingresar al Programa de Protección Social, generando gastos bastante elevados en su momento.

✓ **Relaciones Sociales**

La mayor parte de las actividades recreativas de la familia disminuyen ante la imposibilidad de hacer planes a corto plazo. Se pierden hábitos anteriores.

Las relaciones con el entorno se ven considerablemente mermadas. Todos los esfuerzos se centran en las necesidades del núcleo familiar y en especial en las del niño enfermo.

Causa directa 3.- “Deshumanización en la atención de profesionales en la interacción con los familiares y pacientes con diagnóstico de cáncer” (Ibañez & Baquero, 2009)

Es muy importante que durante toda la fase de tratamiento se deba continuar el contacto de los padres con el personal sanitario, con el objetivo de aclarar las dudas que surjan al respecto a la intervención médica y el curso de la enfermedad. Los padres desean saber qué puede ocurrirle a su hijo para poder planificar su futuro.

Uno de las mayores dificultades presentadas en Solca, eran las molestias presentadas por parte de los pacientes y los familiares en el trato que recibían de parte del personal sanitario, ya que según palabras de los mismos pacientes, eran muy insensibles, directos y no eran empáticos con el dolor ajeno.

La falta de comunicación abierta (terapéutica) produce mayor aislamiento, ansiedad y desconfianza, ocultándose emociones, lo que puede generar la toma de decisiones negativas y abandonar la propuesta del tratamiento por no contar o contar con una inadecuada información. Para evitar esta situación es importante que se implemente un buen canal de comunicación entre el personal de salud y el paciente y su familia. (Ibañez & Baquero, 2009)

Es fundamental que el equipo de salud en cada momento este brindando apoyo psicosocial, este se entiende, según Palacín como una información verbal y no verbal, una ayuda tangible o accesible dada por otra persona que tiene efectos conductuales y emocionales beneficiosos en el receptor. De igual forma, plantea que el apoyo emocional hace énfasis al sentimiento de ser querido y de poder tener confianza en alguien. Es también saber que hay una persona con la que puede comunicarse y compartir emociones y vivencias, sintiendo que es valorado. (Ibañez & Baquero, 2009)

Bárez habla del apoyo social como un concepto interactivo, que se refiere a cualquier tipo de conductas que se dan entre las personas como escuchar, demostrar cariño o interés, guiar, expresar aceptación, etc. y que cumple con una función de tipo emocional, material o informacional. Se refiere al apoyo emocional como conductas que fomentan los sentimientos de bienestar afectivo y hacen que el sujeto se sienta querido, amado, respetado, generando sentimientos de seguridad. Concluye que el apoyo emocional se trata de expresiones o demostraciones de amor, afecto, cariño, simpatía, empatía, estima y pertenencia a grupos. (Ibañez & Baquero, 2009)

En el área de la salud este tipo de intervenciones psicosociales tiene como objetivo fundamental lograr que los pacientes diagnosticados con cáncer mantengan una buena calidad de vida y un bienestar psicológico óptimo, con la disminución de problemas emocionales y una adaptación más favorable a la nueva situación. (Ibañez & Baquero, 2009)

5.2.2. Análisis de los efectos y/o consecuencias

Al momento que el paciente es hospitalizado, vive un momento más intenso el mismo que tiene como reacción la exigencia de la permanencia del padre, madre o persona cuidadora para que se quede a su cuidado, demandando de tiempo y presencia física, esta es una de las etapas más complicadas por las que las familias se enfrentan, nuevos retos que asumir, lo que muchas veces son motivo de discordia y son el principal motivo para que tomen el camino más sencillo para ellos que es el abandono del tratamiento del paciente.

Efectos frente al tratamiento.

- ✓ Falta de cooperación.
- ✓ Comportamiento regresivo.
- ✓ Fobia escolar: cuando se finaliza el tratamiento quedan secuelas físicas, las mismas que parten como motivo para que el niño o niña no quiera asistir más a la escuela, muchas veces fingen sentir síntomas de recaída para evitar ir.

✓ Los niños en su etapa de la escolaridad sienten abandono de sus familiares cuando los hospitalizan, por consiguiente requieren de un total apoyo de la familia ya que es parte del proceso de su recuperación.

✓ Una de las consecuencias al abandonar el tratamiento, es la recaída y tanto como para los padres, madres y los mismos pacientes viven este momento con más temor que cuando le dieron los resultados del diagnóstico.

✓ Dificultades en la relación de pareja a partir del diagnóstico de la enfermedad del hijo o hija, llegando muchas veces a procesos de divorcio o separaciones.

✓ Sentido de culpabilidad en madres y/o padres de niños o niñas con cáncer

✓ Distanciamiento con los hermanos debido a la hospitalización de los niños o niñas con cáncer, ya que suele suceder que ellos sientan o creen de alguna manera causaron el cáncer debido a pensamientos negativos o malos deseos que tuvieron alguna vez contra su hermano enfermo, también sentirse tristes, menospreciados o celosos por la atención que recibe el niño enfermo. (American Cancer Society, págs. 2-3)

✓ Deterioro de la salud de madres y padres o cuidador/a de paciente con cáncer.

✓ Depresión de padres y madres frente a la enfermedad de su hijo o hija.

✓ Interrupción de los estudios del paciente hospitalizado.

CAPÍTULO VI

Propuesta de Intervención Profesional

6.1. Objetivos de la propuesta

En nuestro proyecto, a partir del problema identificado, se construyeron los siguientes objetivos.

Objetivo a largo plazo

Fortalecer las capacidades psicosociales del niño/a y adolescentes para responder positivamente al tratamiento.

Objetivo General

Prevenir el abandono del tratamiento en niños, niñas y adolescentes con cáncer pacientes de Solca.

Objetivos Específicos

1. Fortalecer las capacidades psicosociales del niño/a y adolescentes para responder positivamente al tratamiento oncológico.

2. Reforzar los procesos de organización de la familia para que pueda responder a las altas demandas sociales y económicas en el tratamiento.

3. Reforzar la atención en calidad y calidez de profesionales hacia los familiares y pacientes con diagnóstico de cáncer.

6.2. Análisis de Impacto, Factibilidad y Sostenibilidad

En el presente capítulo se analizará el impacto y factibilidad del proyecto, enfocándonos en el propósito de prevenir el abandono del tratamiento en niños/as y adolescentes pacientes de Solca desde las tres dimensiones de impacto social, género ambiental. (Ver anexos. Matriz de Alternativas).

Impacto Social

Los objetivos seleccionados tienen un alto grado de impacto social, ya que están enfocados directamente en el fortalecimiento de las relaciones familiares, elevación de la autoestima, separación de la enfermedad, mejoramiento de la comunicación, además también en aprender mecanismo de resiliencia que le permitan aceptar y superar los cambios.

En toda familia que atraviesa por una crisis familiares es importante conocer las relaciones y dinámicas existentes dentro de la familia, ya que esta

como núcleo de la sociedad es la llamada a velar por el bienestar de cada uno de sus miembros, es por tal motivo que nuestro proyecto al tener un enfoque sistémico, no solo centra en el sujeto target, sino también en todas las personas que de una manera u otra influyen en su proceso de recuperación y reinserción.

Así mismo conocemos la importancia de que los pacientes y familiares se sientan que están en un lugar seguro, donde se preocupan por su bienestar biopsicosocial, por lo que también están proyectadas a una transformación en la cultura organizacional de Solca, queriendo promover una atención de salud de calidad y calidez, tal como lo indica la constitución en su art. 362.

Impacto en Equidad de Genero

Es de vital importancia en todo proyecto social o de cualquier índole, promover la igualdad de género basados en el ejercicio de los derechos ciudadanos que busca promover una relación equitativa y participativa de todo el grupo familiar y social de los niños/as pacientes de Solca, promoviendo su total integración en el tratamiento.

Es así que es fundamental para el cumplimiento de este proyecto la participación e integración de todos los miembros de la familia que influyen directamente en el cuidado del niño/a o adolescente.

Hay que tomar en cuenta lo fundamental de los juegos de roles que hay dentro de cada familia, sus procesos de organización familiar; en el liderazgo, la participación, en la toma de decisiones, etc., para hacer un verdadero análisis de equidad hay que toar en cuenta todos estos factores, que no van a permitir rescatar un diagnostico real y laborar nuestro plan de intervención.

Impacto ambiental

Referente a la dimensión ambiental, el proyecto posee un nivel bajo de impacto ambiental, si bien se persigue mediante los objetivos la participación e integración familiar, mediante el cumplimiento de los mismos, se lograría un mayor nivel de bienestar y calidad de vida, lo cual influenciaría para el desarrollo y equilibrio de un entorno armónico y habitable.

Factibilidad del cumplimiento de los objetivos de la propuesta

Según el análisis de la matriz de alternativas, la propuesta es viable y factible ya que la institución cuenta con los profesionales y ciertos procesos metodológicos aplicables para el mismo y también referente a lo económico, ya que es bajo costo, y lo que se necesita la mayor parte de la institución lo posee, por lo que se está aprovechando los recursos disponibles. Para el cumplimiento de los objetivos se cuenta con el apoyo de autoridades y usuarios internos y externos de la institución que están interesados en aportar para que este proyecto se lo implemente en la institución, no solo a beneficio de esta, sino de todos los involucrados.

6.3. Plan de Acción

Marco Metodológico: El modelo diagnóstico o psicosocial

Los factores relacionados con las características propias de la enfermedad (gravedad del diagnóstico, estadio de la enfermedad), la complejidad del tratamiento (toxicidad y la discapacidad producida), los factores sociales y económicos (ubicación geográfica, costos de transporte, oportunidad laboral para los padres, grado de educación, creencias) y los factores asociados al sistema de seguridad social y sus prestadores de servicios de salud, son muchas veces los causantes para que las familias decidan abandonar el tratamiento.

El conocimiento del conjunto de estos elementos circundantes alrededor de la familia y el paciente permite enfocar nuestra intervención en el más accesible, ya que todo cambio ocurrido en cualquiera de estos elementos provoca cambios en sus relaciones con otros y en el interior de estos elementos mismos y, como resultado, en el conjunto del sistema.

Es por esto que de acuerdo a nuestros problemas seleccionados en base a la matriz de jerarquización de problemas es conveniente aplicar el Modelo diagnóstico psicosocial.

El modelo psicosocial es, históricamente, la primera forma del trabajo de caso social, se caracteriza por dos elementos principales: (Du Ranquet, 1991)

- ✓ Toma en cuenta el aspecto psicológico y social que comporta cada caso, es decir, la persona en su situación.

✓ Da importancia a un diagnóstico-evaluación que trata al mismo tiempo los problemas y los recursos, los factores de riesgo y los factores protectivos de la persona y su situación.

El modelo biopsicosocial incluye a la persona enferma en su realidad total y dinámica: biológica, psicológica, laboral, familiar y social. Así mismo se funda en intervenir en todas las etapas de la enfermedad oncológica cubriendo desde la prevención, el diagnóstico, hasta el compromiso familiar, abarcando el tratamiento de soporte y sintomático y llegando a los cuidados paliativos del enfermo en fase avanzada y el manejo de la crisis al final de la vida. (Ibañez & Baquero, 2009, pág. 3)

Por tanto, el modelo biopsicosocial “es aplicable a lo largo de todo el proceso evolutivo del tratamiento del cáncer y de sus diferentes etapas, enfatizando en los recursos empleados y su intensidad en función de las necesidades o complejidad requerida”. (Ibañez & Baquero, 2009, pág. 3)

El modelo psicosocial se vale de la teoría de sistemas ya sea para la recogida de datos, la formulación del diagnóstico o la elaboración del plan de acción. Está dirigido a la persona que pide ayuda en su contexto percibiéndola en relación con las interacciones y transacciones de su entorno, pudiendo convertirse este entorno en el objetivo de los esfuerzos del trabajador social. (Du Ranquet, 1991).

Gordon Hamilton plantea que debemos estudiar totalidades, sin el todo no podemos comprender las partes, tampoco podemos comprender las partes sin el todo, ella a su vez define una triple configuración: persona, situación y relación persona-situación, por lo que es también importante la participación activa de los sujetos en la intervención.

Según esta misma autora los principales aspectos en este modelo son:

- ✓ Comprender la estructura y la dinámica de la personalidad.
- ✓ Dar un nuevo uso a la terapia social y a los recursos del medio ambiente.
- ✓ Entender al ser humanos como organismo biopsicosocial.
- ✓ Tener en cuenta los factores internos y externos.

La hipótesis principal de trabajo sería que el individuo y la sociedad son interdependientes, pero estos ejercen influencia en los comportamientos y las actitudes de cada uno de ellos.

Breakwell y Rowett (1982) aportan un enfoque socio-psicológico que destaca en particular el cambio social y personal, la forma en que se crean y son manejadas las relaciones y el modo en que las cuestiones de identidad se relacionan con asuntos como el estigma, el comportamiento de grupo, los influjos del ambiente, el territorio y la necesidad del espacio personal.

Un diagnóstico tan devastador como es percibido el cáncer, en el niño y el adolescente su reacción va a estar influenciada por el modo en que estén viviendo la enfermedad en el seno familiar. La percepción por parte del niño de ansiedad u otras emociones negativas en sus padres, puede facilitar la aparición de estas emociones en él.

Durante la hospitalización, el niño se encuentra en un entorno extraño, alejado del hogar, sin familiares ni amigos y es sometido a procedimientos desagradables y dolorosos. Pierde contacto con la mayoría de sus situaciones habituales y se empobrece su entorno por falta de los estímulos adecuados para su edad como jugar, estudiar o relacionarse con sus amigos y compañeros. (Muniáin López, 2002).

En este modelo por su naturaleza interdisciplinar ya que complementa varias disciplinas y un bagaje teórico que ayudan a comprender la dinámica de las relaciones en los individuos, es así que es de vital importancia los conceptos pertenecientes a la teoría de los roles, la teoría de la comunicación, la idea del etiquetado y todo el campo de investigación socio-psicológica sobre interacciones humanas. (Payne, 1995)

En términos generales, una intervención psicosocial puede definirse como el conjunto de acciones encaminadas a mitigar o desaparecer los riesgos y procesos sociales problemáticos para un individuo y su grupo social, ya sea éste la familia, la comunidad, o el grupo de trabajo, entre otros, a través de actividades de carácter preventivo o terapéutico que buscan mejorar la calidad de vida y el bienestar, tanto individual como colectivo. (Abello & Gallego, 2007)

El/La Trabajador/a Social también contribuye al mejoramiento del desempeño social mediante el logro de cambios en el ambiente por medio de gestión social a nivel comunitario o local o de formulación de políticas sociales.

Es indispensable conocer estas interacciones y relaciones que se manifiestan dentro de la familia a partir de la aparición del diagnóstico, muchos son los mitos y las creencias alrededor de la enfermedad mismo, por lo que se crea un ambiente de desesperanza y conformismo en los padres a lo que pueda suceder, muchas veces esto desemboca en una ineficiente organización familiar, invisibilidad de los roles, escasa comunicación, etc., afectando de sobremanera al tratamiento de los niños, niñas y adolescentes con cáncer.

Mathilde du Ranquet se propone que en una fase inicial de este modelo, se persigue esencialmente formular un diagnóstico y establecer una relación de trabajo, por tanto se necesita recoger datos para:

- ✓ Comprender el problema del cliente,
- ✓ Establecer un diagnóstico psicosocial de las fuerzas y debilidades del cliente y de su situación,
- ✓ Comprometer al cliente en el tratamiento estructurado un plan de acción,
- ✓ Establecer una relación de trabajo entre el trabajador/a social y su cliente.

Métodos a implementar en la propuesta

Acorde al modelo elegido vamos a utilizar los métodos:

- ✓ Método de caso social.
 - Individual
 - Familiar
- ✓ Método de Grupo.
 - Grupos de socialización

Método de caso social individual y familiar

Mary Richmond en su libro “Whatis Social Case”, ella fundamenta y sistematiza la metodología del caso social individual, donde lo definió de la siguiente manera “el conjunto de métodos que desarrollan la personalidad reajustando consciente e individualmente al hombre a su medio”.

Ha sido el primer método que fue sistematizado dentro de la profesión. Su aparición corresponde a la etapa de tecnificación de la beneficencia que se inicia en Europa, principalmente en Inglaterra en donde se comienzan a utilizar, en la asistencia a los pobres y a los socialmente desposeídos una serie de procedimientos formalizados. Esto se da fundamentalmente en las Sociedades de Organización de la Caridad (COS) que luego adquirieron gran desarrollo e importancia en los EE UU, no sólo como forma institucionalizada de ayuda a los necesitados, sino porque las COS constituyen el ámbito en donde fue posible ir avanzando en la formalización de los procedimientos a seguir en el trabajo con la gente.

Cabe señalar que el método de caso se elaboró teniendo en cuenta el modelo clínico terapéutico de la medicina. Durante muchos años este modelo influyó decisivamente en la configuración y desarrollo de la metodología del trabajo social. (Ander-Egg, 1999).

Estructura de procedimiento del método de caso

Para desarrollar este tema, escogemos algunos autores que nos parecen más representativos, y que son, de alguna manera, los clásicos en la primera etapa de formalización de este método:

✓ Mary Richmond

- a) la encuesta que posibilita el diagnóstico
- b) el diagnóstico que conduce al conocimiento del caso y orienta el tratamiento
- c) el tratamiento, cuyos pasos deben llevar a la solución del problema individual

✓ Gordon Hamilton

- d) el estudio
- e) diagnóstico y evaluación
- f) tratamiento.

✓ **Método de grupo**

El trabajo social con grupos es otro de los métodos clásicos y básicos de la profesión de trabajo social. Como método es una forma ordenada de alcanzar un objetivo en conjunto. Los métodos de trabajo social son procesos de ayuda y formas ordenadas e alcanzar el objetivo que buscan. (Gnecco, Trabajo Social con Grupos. Fundamentos y Tendencias., 2005).

Estos se han definido como un método que fomenta el desempeño social de las personas a través de experiencias grupales con objetivos específicos. El desarrollo de las personas hacia su propio potencial, el mejoramiento de sus relaciones y las competencias para un desempeño social y acción social son los propósitos reconocidos de trabajo social con grupos. (Gnecco, Trabajo Social con Grupos. Fundamentos y Tendencias., 2005)

Nosotros hemos escogido como método de grupo, el grupo de autoayuda, ya que nuestro proyecto está enfocado en los pacientes y familias que están atravesando un diagnóstico de cáncer en sus vidas, ya que todas estas familias comparten un mismo problema y están orientadas a un objetivo específico, en este caso, muchas de ellas están invadidos de la incertidumbre de proseguir con el tratamiento, y hasta que punto el mismo, va a ser efectivo en la enfermedad.

Muchos de estos aspectos pueden ser tratados y disminuidos cuando la carga es compartida y hablada entre otras personas que están pasando por la misma situación.

✓ **Grupos de apoyo**

Un grupo de apoyo es una pequeña reunión de personas, que se reúnen libre y voluntariamente, para ayudarse entre sí a superar situaciones problemáticas y enfrentar mejor el futuro, es una forma de grupo de socialización ya que buscan el desarrollo psicosocial de sus miembros y la satisfacción de sus necesidades socio-emocionales. (Gnecco, Trabajo Social con Grupos. Fundamentos y Tendencias., 2005)

De esto grupos se puede deducir que facilita el crecimiento individual de sus miembros en cuanto a asunción de responsabilidades, la toma de decisiones y la adquisición de nuevos valores, ya que los miembros aprender a escuchar, a valorar los problemas de los demás y a ayudarles.

Entre los objetivos de los grupos de apoyo que nos propone Ródenas están (Ródenas Picardat, Grupos de Ayuda Mutua: Una respuesta alternativa en la práctica del Trabajo Social., 1996):

- ✓ Facilitar un apoyo psicosocial a los miembros del grupo (autovaloración, desahogo, apoyo mutuo, aceptación...)
- ✓ Rehacer y potenciar las relaciones sociales de los afectados
- ✓ Informar sobre los recursos existentes, sobre la problemática en sí, sobre posibles actividades...

- ✓ Servir (si fuera necesario) de grupo de presión (reivindicación de los derechos, denuncia de las discriminaciones...)

El participar en estos grupos permite expresar sentimientos con otras personas que afrontan problemas semejantes, al comprobar que otras personas tiene iguales o mayores dificultades hace que la persona no se sienta sola con su problema, que su caso no es único y que muchas otras personas enfrentan similares o hasta peores situaciones.

Desarrollo Del Plan de Acción por componente

Componente1: Se ha fortalecido las capacidades psicosociales del niño/a y adolescentes para responder positivamente al tratamiento oncológico.

Actividades para conseguir los objetivos. (1.2., 1.3. y 1.5.)

1.) Diagnóstico de la situación que viven los niños/as y adolescentes

- ✓ **Definición de métodos e instrumentos a utilizar (Ver anexos #)**
 1. Entrevistas individuales con niños/as, y adolescentes
 2. Entrevistas con los familiares de los pacientes.

Mediante estas 3 actividades (2 y 3) se podrá diagnosticar en el paciente y familiar cuales son los factores que le impiden responder de una manera positiva ante el tratamiento oncológico.

La entrevista nos va a facilitar la recogida de información acerca de cada familiar y paciente, y a su vez permitirá establecer la relación entre el grupo con el que se va a trabajar facilitando la información para proceder con la intervención y la ejecución de cada taller.

Esta técnica de intervención intenta obtener datos acerca del pasado y presente de la persona de su salud, o enfermedad, valoración subjetiva, la situación actual del sujeto referente al círculo social.

Aplicando la técnica de la entrevista tendremos un diagnóstico que nos permitirá identificar factores y situaciones que se están produciendo en el entorno del paciente y el familiar cuidador la cual permitirá establecer situaciones factibles para intervenir y en muchas ocasiones transformar el estilo de vida siendo el caso de este proyecto.

Se utilizarán métodos de la investigación de tipo descriptivo y de acción. Para abordar este trabajo se utilizan métodos cualitativos combinados tanto para la obtención de la información como para su procesamiento

✓ **Selección de los grupos de niños y equipo multidisciplinario**

Se contó con la colaboración de 60 personas, de los cuales 30 son niños diagnosticados con cáncer, de ambos sexos, entre 4 y 17 años de edad, y los restantes 30 participantes corresponden a sus respectivas madres y padres, con una edad entre 28 y 60 años.

Un equipo multidisciplinario es el mismo que está compuesto por los profesionales que están articulados con el tema del proyecto, cuyo objetivo es dar el inicio y seguimiento del mismo para que este se ejecute de una manera positiva.

2.) Planificación de la Metodología de Trabajo

El objetivo de definir una metodología de trabajo, es fortalecer las capacidades psicosociales de los niños/as y adolescentes.

La metodología es de carácter activo participativo que ha venido en función a objetivos y del proceso de enseñanza y aprendizaje en base a teorías, técnicas e instrumentos que nos han permitido intervenir y obtener un diagnóstico.

Se realizara un total de 3 talleres con los niños/ y adolescentes en base a los datos recogidos en el Diagnostico, que nos permitirán incidir y trabajar en las capacidades psicosociales de los niños/as y adolescentes.

a) Proceso socioeducativo para fortalecimiento de la resiliencia en los NNA. (Ver anexos #)

- ✓ Taller 1: “Entendiendo lo que le pasa a nuestro cuerpo”
- ✓ Taller 2: “Lo que sentimos frente a la enfermedad”
- ✓ Taller 3: “Como afrontar la enfermedad”
 - Como afrontar estar lejos de mi familia
 - Como afrontar estar lejos de la escuela
 - Como afrontar lo que nos duele

b) Proceso socioeducativo con los padres

Adicionalmente con los padres también se realizara un taller participativo.

- ✓ Taller 1: “Cómo afronto yo la situación con mi hijo/a”

Técnicas e instrumentos

- Genogramas
- Diagrama de redes
- Dinámicas infantiles
 - Pinturas
 - Pizarras
 - Colores
 - dibujos

3.) Ejecución de los Talleres

Esta fase es la ejecución de los talleres que está dirigido a los familiares y pacientes que están dentro de la institución en la que se va a realizar el proyecto.

De la cual se va a necesitar de algunas recursos; materiales, económicos y humano (ver capítulo X).

Se contara con la presencia de la Trabajadora Social y la Psicóloga quienes serán las responsables de evaluar los resultados arrojados en los talleres y dinámicas realizados.

4.) Evaluación

El objetivo de estos talleres es la evaluación de la concepción de los niños y niñas frente al cáncer, sus capacidades de adaptabilidad al cambio y de afrontamiento frente a las mismas, esto con el fin que los niños puedan expresar más abiertamente sus sentimientos sobre la enfermedad y que la familia acepte el diagnóstico de una manera más saludable y menos catastrófica.

Vamos a evaluar los factores de riesgo y los factores protectivos:

- Factores de riesgo son todas aquellas características innatas o adquiridas, individuales, familiares o sociales que incrementan la posibilidad de sufrimiento, disfunciones y desajustes. (Pereira, Trabajando con los Recursos de la Familia: Factores de Resiliencia Familiar, 2003)
- Factores protectores son aquellas características, hechos o situaciones que elevan la capacidad para enfrentarse a circunstancias adversas y disminuye la posibilidad de disfunciones y desajustes biopsicosociales, como las *Habilidades relacionales, creatividad, humor, autonomía, iniciativa, introspección, sentido moral, confianza, etc.* (Pereira, Trabajando con los Recursos de la Familia: Factores de Resiliencia Familiar, 2003)

Para esto se volverán a aplicar entrevistas para conocer qué cambios se han dado después de los procesos realizados.

5.) Seguimiento

El seguimiento consiste en el análisis y recopilación de información medida que avanza un proyecto. Cuyo objetivo es ir midiendo las fallas para mejorarlas, nos va permitir realizar ajustes de tal forma que facilite el cumplimiento de actividades programadas y el logro de objetivos, basadas en las metas ya establecidas y planificadas durante las períodos del trabajo d planificación.

Objetivos específicos (1.1. y 1.4.)

1. Diseño del "Programa del Hermano/a mayor"

Este programa tiene por objetivo la reinserción escolar de los niños/as pacientes de Solca, consiste en que un/a niño/a de un curso superior le haga acompañamiento a un niño/a paciente de Solca, en la transición del paso del hospital a la escuela, esto para facilitar su reinserción y actualizar sus conocimientos académicos, respecto al año que cursaría.

El diseño vine hacer la redacción de una propuesta para conseguir recursos y poder llevarlo a cabo

Se lo realizará con el equipo multidisciplinario que está conformado por:

- ✓ Trabajadora Social.
- ✓ Directora del Proyecto.
- ✓ Psicóloga

- ✓ Terapeuta

2. Selección de los hermanos/as mayores participantes en pilotaje del programa.

Participaran los familiares del paciente, el paciente, los maestros de la escuela donde estudia y los chicos/as que cumplirían el rol de “hermanos/as mayores” o los que fueran seleccionados, estos deben ser de años superiores para que puedan tener la fuerza y la conciencia necesaria de participar en el programa.

Los/as hermanos/as mayores pueden ser estudiantes de los primeros años de la carrera de Trabajo Social que les servirían como medio de pasantías universitarias.

Entre las actividades que realizarían serían:

- ✓ Acompañamiento en el proceso de la enfermedad
- ✓ Apoyo en el desarrollo educativo del niño/a
- ✓ Realizar dinámicas y juegos para potenciar sus capacidades psicosociales e intelectuales.

3. Objetivos del programa

- ✓ Fortalecer las capacidades sociales y de interacción.
- ✓ Reinserción y adaptabilidad escolar al momento de su salida del hospital

4. Promoción del programa en las instituciones vinculadas

A través de la promoción se realizara invitaciones a las universidades para que conozcan el programa y envíen a las/los estudiantes responsables de cumplir con el papel del hermano mayor.

5. Visitas mediadas de sus grupos de pares en el hospital.

El/La hermano/na mayor será la responsable de realizar actividades (previa coordinación con la institución) que incidan en el mejoramiento de la calidad de vida del niño/a, entre estas actividades se programarían visitas mediadas de sus grupos de pares en el hospital, siempre y cuando estas no afecten a los niños/as durante el tratamiento.

Esta actividad favorece la motivación del paciente para continuar con su tratamiento, donde no se sienta solo, sino que sienta que tiene a personas a su alrededor que ven por él, o ella, recalcando que el ser humano necesita relacionarse con el medio para poder interactuar y no sentirse aislado de una sociedad.

Por este motivo se establecerá con los familiares del paciente días específicos para que los visiten, no solo los cuidadores si no también demás familiares que estén dentro de sus redes de apoyo.

6. Evaluación

Se dará el respectivo seguimiento para ir realizando ajustes en caso de que lo amerite al igual que la sistematización ir retroalimentando para una mejora a futuro.

7. Elaboración del informe final del programa

Presentación de todo el programa realizado con su respectivo contenido, análisis y comentarios donde se muestren los resultados de la ejecución del programa.

Componente2: Se ha reforzado los procesos de organización de la familia para que pueda responder a las altas demandas sociales y económicas en el tratamiento.

Actividades para conseguir los objetivos.

Para la realización de estas actividades se utilizar el Metodo de Grupo, explicado anteriormente en la Metodología.

1.) Diagnóstico Socio familiar

Estará orientado interpretar la problemática de las madres o padres de familia, en conjunto con los miembros del equipo multidisciplinario y a su vez se lograra dar el siguiente paso que es la intervención.

Método

De igual manera que los hicimos con los niños/as y adolescentes, el diagnostico se realizara mediante las entrevistas y la Observación.

2.) Diseño de la propuesta para un grupo de Socialización (de apoyo)

Los grupos de socialización, se basan en los cambios que se realicen internamente, es decir desde lo cognitivo de la persona cuyo objetivo es conocer más sobre ellos mismos y sobre las formas de enfrentar situaciones que se le presentan en sus vidas, que acepten y se adapten al comportamiento social que será el que moldea al sujeto y lo adapta a las condiciones de una sociedad determinada que será como resultado el comportamiento del individuo.

Estos grupos ayudan a sus miembros a superar situaciones problemáticas y enfrentar mejor el futuro. (Gnecco, Trabajo Social con Grupos. Fundamentos y Tendencias., 2005)

Cuyo objetivo es (Ródenas Picardat, Grupos de Ayuda Mutua: Una respuesta alternativa en la práctica del Trabajo Social., 1996)

- ✓ Fomentar la comunicación asertiva entre los participantes
- ✓ Facilitar un apoyo psicosocial a los miembros del grupo (autovaloración, desahogo, apoyo mutuo, aceptación...)

- ✓ Rehacer y potenciar las relaciones sociales de los afectados
- ✓ Informar sobre los recursos existentes, sobre la problemática en sí, sobre posibles actividades...
- ✓ Servir (si fuera necesario) de grupo de presión (reivindicación de los derechos, denuncia de las discriminaciones...)

3.) Formación del grupo de socialización. (Gnecco, Trabajo Social con Grupos. Fundamentos y Tendencias., 2005)

3.1. Formulación de los objetivos del grupo

Sean cual fueren los objetivos del grupo estos deben ser muy claros, estos no siempre son iguales, pero no deben ser contradictorios.

Como lo afirma Levine “la claridad sobre los objetivos...ofrece un marco de referencia para la observación, valoración y la acción y constituye la base para que los grupos desarrollen un vínculo como medio para alcanzar los objetivos comunes” (Gnecco, 2005, citando a Levine, 1967)

3.2. Composición del grupo

El grupo no es solo el contexto de intervención, sino también el medio, ya que se constituye como el ambiente o escenario dentro del cual se va a trabajar.

Estos grupos serán formados por familiares cuidadores de los pacientes del área de pediatría, quienes han aceptado y se han motivado para ser partícipe de estos grupos que se van a realizar.

3.3. Propiedades de los grupos

Las propiedades sirven para que los miembros participen y continúen en el grupo.

- ✓ Valores y recompensas a la persona, como actividad que realiza el grupo, los recursos con que se cuenta y los objetivos que persigue
- ✓ El grupo puede considerarse como un instrumento de satisfacción de necesidades.
- ✓ La atracción interpersonal, este se incrementa cuando hay personas que sienten que tiene semejanzas con otras.

3.4. Determinación del tamaño del grupo

El tamaño del grupo depende en gran parte de sus objetivos, la edad de los miembros, el tipo de problemas y las necesidades de los miembros.

Los grupos estarán formados por 5-8 cuidadores/as de los pacientes. Éstos serán de ambos sexos, mayores de todas las edades.

- Directamente se trabajará con personas que se encuentran en la misma situación con sus pacientes, y que son del mismo sector de Guayaquil, cuyo contexto en la situación económica, pensamientos y criterios tienen una similitud acerca de la enfermedad.
- Aproximadamente la edad de las personas con las que se va a formar este grupo se encuentra entre los 27 y 40 años, y que a su vez tienen sus hijos hospitalizados en el área de pediatría de SOLCA, este grupo se encuentra con el mismo diagnóstico en sus hijos de leucemia (LLA), pacientes desde 3 a 7 años de edad, que de un momento a otro les detectaron dejando incertidumbre y ansiedad a sus familiares y

preguntas sin respuestas frente al cuadro crítico por el que están pasando.

- También se formara otro grupo con los padres de hijos adolescentes, entre 4 a 7 padres, que tiene a sus hijos/as con diagnóstico de Leucemia y Meduloblastoma.

3.5. Planeación del grupo

En esta etapa se van a fijar los objetivos, la periodicidad, el lugar de reunión y su disponibilidad.

Estas sesiones se van a realizar semanalmente, en el horario que cada uno disponga

3.6. Preparación de los miembros

La Trabajadora Social es la persona responsable de dirigir el grupo en primera instancia, previa a las entrevistas realizadas con cada padre y madre.

4.) Evaluación de los resultados de los grupos.

La evaluación en esos casos no es precisamente al final de todo el proceso, esta se la realiza simultáneamente culmine cada una de las sesiones, donde se recogerán las diversas reacciones, sentimientos, percepciones, objetivos en cada uno de los miembros.

Se evaluaran aspectos de:

- ✓ Resiliencia familiar

- ✓ Organización
- ✓ Percepciones sobre la enfermedad
- ✓ Capacidad de adaptabilidad a los cambios y respuesta a los mismos.

Componente 3: Se ha reforzado la atención en calidad y calidez de profesionales hacia los familiares y pacientes con diagnóstico de cáncer.

Actividades para conseguir los objetivos (3.1, 3.2., 3.3., 3.4., y 3.5.).

1. Selección y conformación del Equipo participante

Se escogerá a los profesionales de la institución que participaran de esta propuesta.

2. Diagnóstico sobre factores y situaciones de la institución que les imposibilite un acercamiento favorable al paciente y familiar.

3. Propuesta de nuevos protocolos y enfoques en la atención oncológica.

De acuerdo a los resultados del diagnóstico se va a diseñar una nueva metodología de trabajo para los profesionales de la institución, en la cual ellos puedan integrarse de una manera positiva, así mismo los pacientes y familiares puedan mostrar su confianza ante la actitud de ellos.

Que se sienten seguros de ellos, y que no los vean como simples personas que solo se dedican a recetar, aplicar medicamento y demás funciones como tal

4. Análisis de las problemáticas.
5. Detección de necesidades

La **detección de necesidades** consiste en encontrar las diferencias que existen entre lo que se debería hacer en un puesto y lo que realmente se está haciendo, así como las causas de estas diferencias. En otras palabras una investigación que se orienta a conocer las carencias que manifiesta un trabajador y que le impiden desempeñar adecuadamente las funciones de su puesto. (Emprende pyme)

Se lo puede realizar mediante un sondeo a los usuarios que nos permita evaluar al personal.

Algunas preguntas que puedes plantear en este momento son las siguientes:

- ✓ ¿Qué conocimientos, habilidades y actitudes requiere el puesto?
- ✓ ¿Qué se debe lograr?
- ✓ ¿Qué se debe hacer?
- ✓ ¿Qué conocimientos, habilidades y actitudes requiere la persona que ocupa el puesto?
- ✓ ¿Qué está logrando?
- ✓ ¿Qué está haciendo?
- ✓ Estas preguntas muy generales deben orientarse a investigar los siguientes aspectos:

- ✓ Conocimientos y habilidades técnicos que se requieren para el puesto.

- ✓ Habilidades administrativas acerca de cómo organizar el propio trabajo y el de los demás, utilizar los recursos, y lograr los objetivos.

- ✓ Habilidades en relaciones humanas como liderazgo, capacidad de motivar, de comunicación, de trabajar en equipo, etcétera.

✓ Habilidades conceptuales como son el análisis y solución de problemas.

✓ Habilidad para el logro de resultados.

Hay que acotar que la detección de necesidades de capacitación puede hacerse a nivel de una persona, de un puesto, de un grupo o de toda la empresa.

6. Evaluación de los recursos disponibles.

7. Diseño del Plan de Acción para el área de salud

Objetivos 3.1. Y 3.4.

1. Desarrollo de 3 sesiones q aporten a un primer abordaje a la problemática declarada:

✓ Taller: "Calidad y Calidez en la atención oncológica"

✓ Taller: " Me pongo en los pies del otro"

✓ Taller: "Empezando a entender"

2. Evaluación de la propuesta

Se evaluarán aspectos como la empatía, la solidaridad y los procesos que se realizan con cada uno de los pacientes.

6.4. Presupuesto

El costo presupuestado para el cumplimiento de los objetivos del proyecto, se ha cuantificado en \$ 60,034.60 dólares americanos.

6.5. Matriz de Marco Lógico

Matriz de Marco Lógico			
Objetivos	Indicadores	Medios de verificación	Supuestos
<p>Finalidad</p> <p>Niños/as, y familiares mejoran su calidad de vida durante el tratamiento</p>	<p>Un 80% de niños/as y adolescentes han continuado su tratamiento hasta el término del proyecto</p>	<p>Informe estadístico de los pacientes que son ingresados y llevan su control.</p>	<p>Familiares participan y brindan el apoyo necesario para el cumplimiento de los objetivos.</p>
<p>Propósito</p> <p>Se ha prevenido el abandono del tratamiento en niños , niñas y adolescentes con cáncer paciente de Solca</p>	<p>1. El 50% de niños/as y adolescentes ha fortalecido su resiliencia hasta fines del proyecto.</p> <p>2. . El 80% de las familias se ha reorganizado A fin de cubrir la atención necesaria para el tratamiento, en aspectos de interacción hasta el término del proyecto.</p> <p>3. Se reestructuró la metodología de atención en calidad y calidez en los servicios oncológicos, al término del proyecto.</p>	<p>Informe de los resultados del test psicológicos aplicados a los pacientes a partir de los 5 años de edad.</p>	<p>Participación Institucional en el proyecto para la prevención del abandono del tratamiento oncológico.</p>

<p style="text-align: center;">Componente 1</p> <p>Se ha fortalecido las capacidades psicosociales del niño/a y adolescentes para responder positivamente al tratamiento oncológico</p> <p>Objetivos del componente 1</p> <p>1.1. Se ha promulgado entre sus grupos de pares el respeto y la comprensión hacia niños/as y adolescentes con cáncer.</p> <p>1.2. Se han fortalecido mecanismos de resiliencia en niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de cáncer.</p> <p>1.3. Se ha implementado estrategias terapéuticas dentro del personal multidisciplinario en el cuidado del paciente.</p> <p>1.4. Se ha integrado al proceso del tratamiento a los grupos de pares del niño/a con cáncer.</p> <p>1.5. Se han llevado procesos de intervención en las familias y pacientes acerca de la enfermedad</p>	<p>1. El 50% de niños/as y adolescentes han construido una actitud resiliente en aspectos de independencia sin caer en aislamiento frente al tratamiento al final del proyecto</p> <p>2. EL 50% de sus grupos de pares han formado parte del tratamiento de niños, niñas y adolescentes.</p> <p>3. Al termino del proyecto el 80% del equipo técnico han fortalecido sus capacidades de intervención con los pacientes.</p> <p>4. El 70% de los niños/as y adolescentes han sido reintegrados con éxito a sus actividades escolares, al final de sus tratamientos.</p> <p>5. Al termino del ter mes se cuenta con los diagnósticos familiares de 25 niños/as y adolescentes.</p> <p>6. El 50% de niños/as pacientes de Solca participan del programa del Hermano mayor.</p>	<p>1. Informe de los resultados del test psicológicos aplicados a los pacientes a partir de los 5 años de edad.</p> <p>2.- Informe de los resultados del test psicológico a los grupos de pares.</p> <p>3.- Informe de resultados del dpto. de recursos humanos de una encuesta realizada a pacientes y familiares sobre el buen trato.</p> <p>4.- Informe de los resultados de evaluaciones conductuales y psicológicas que realizo la institución escolar, a los estudiantes en general.</p> <p>5.- Informe de diagnósticos realizados por el equipo técnico,</p> <p>6.- Informe de resultados de diagnósticos de los participantes del programa.</p> <p>6.1 Videos.</p> <p>6.2 Fotografías.</p>	<p style="text-align: center;">Apoyo de redes educativas y de grupos de pares para la respuesta positiva y funcional al tratamiento e inserción escolar de niños, niñas y adolescentes.</p>
---	---	--	---

<p style="text-align: center;">Componente 2</p> <p>"Se han reforzado los procesos de reorganización familiar en el tratamiento para que puedan responder a las altas demandas sociales y económicas en el tratamiento".</p> <p>Objetivos del componente 2</p> <p>2.1. Se han desarrollado vínculos familiares positivos.</p> <p>2.2. Se ha fortalecido los roles parentofiliales</p> <p>2.3. Se ha incidido en los procesos de adaptabilidad familiar para responder positivamente a los cambios.</p> <p>2.4. Se ha potenciado los procesos de autorganización familiar.</p> <p>2.5. Se ha incrementado la participación de toda la familia en el tratamiento.</p>	<p>1. El 80% de los familiares de niños/as y adolescentes han desarrollado vínculos familiares más positivos, al final del proyecto.</p> <p>2. El 70% de padres y madres han fortalecido sus capacidades de organización frente al tratamiento, al término del proyecto</p> <p>3. El 60% de los familiares han desarrollado una mejor respuesta ante el tratamiento al termino del proyecto.</p> <p>4. Al final de proyecto, el 65% de los familiares han recurrido a nuevos recursos para la organización familiar en el tratamiento.</p> <p>5. El 90% de los familiares han participado en el proceso del tratamiento, hasta el final del proyecto.</p>	<p>1.- Informe de resultados de test de buenas relaciones familiares en pacientes y grupos pares.</p> <p>2.- informe de resultados de encuestas de organización familiar para el seguimiento al tratamiento.</p> <p>3.- Informe de resultados de diagnóstico presentados por los médicos.</p> <p>4.- Informe de resultados de entrevistas realizadas a los familiares de pacientes.</p> <p>5.- Informe de resultados de diagnóstico de la trabajadora social del seguimiento realizado durante el tratamiento.</p>	<p style="text-align: center;">Flexibilidad de horarios y disposición de tiempo por parte de los familiares, para el cumplimiento de las actividades.</p>
---	---	--	---

<p style="text-align: center;">Componente 3 "Se ha reforzado la atención en calidad y calidez de profesionales hacia los familiares y pacientes con diagnóstico de cáncer".</p> <p>Objetivos del componente 3 3.1. Se han implementado procesos de comunicación más eficientes entre familiares y el personal de salud.</p> <p>3.2. Se han implementado programas integrales de intervención psicosocial a familiares y pacientes con cáncer.</p> <p>3.3. Se han creado programas de soporte adicional a las familias con mayor riesgo.</p> <p>3.4. Se ha fomentado la importancia del trabajo interdisciplinario.</p> <p>3.5. Se ha brindado apoyo espiritual y biopsicosial a los pacientes y sus familias durante todo el proceso de la enfermedad.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. El 70% del personal de salud han mejorado su comunicación con familiares y pacientes de Solca, hasta el final del proyecto. 2. al final del proyecto, Solca cuenta un programa de atención integral de intervención psicosocial hacia familiares y pacientes de Solca. 3. Al final del 2do mes se cuenta con una propuesta de diseño para el programa de soporte adicional a las familias con mayor riesgo. 4. El 70% de los procesos de salud, cuentan con un enfoque multidisciplinario, hacia el final del proyecto. 5. Un 80% de los familiares y pacientes de Solca dicen sentirse más tranquilos y confiados durante el tratamiento, hacia el termino del proyecto. 	<ol style="list-style-type: none"> 1.- Informe de resultados del equipo técnico encargado de dar seguimiento en el proceso de intervención con los pacientes. 2.- Informe de la institución de los programas ejecutados. 3.- presentación de la propuesta a ejecutarse por parte del equipo técnico. 4.- Presentación de la propuesta por parte del equipo técnico. 5.- Informe de resultados de encuestas realizadas a familiares y pacientes sobre la autoestima y confiabilidad al tratamiento. 	<p style="text-align: center;">Apoyo del directorio para la implantación de una nueva metodología a utilizar.</p>
--	--	---	---

<p style="text-align: center;">Actividades del componente 1</p> <p>Objetivos Específicos (1.2., 1.3. y 1.5.)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Selección y Conformación del equipo multidisciplinario. 2. Entrevistas individuales con niños/as, y adolescentes 3. Entrevistas con los familiares de los pacientes. 4. Diagnóstico de la situación de niños/as y adolescentes 5. Diseño de la metodología de Trabajo. 6. Diseño del Plan de intervención. 7. Propuesta para cuatro talleres socioeducativos "Desarrollando habilidades de resiliencia" 8. Ejecución de la propuesta. 9. Evaluación y seguimiento de los talleres. 10. Sistematización de la propuesta socioeducativa. <p>Objetivos específicos(1.1. y 1.4.)</p> <ol style="list-style-type: none"> 11. Diseño del "Programa del Hermano mayor" 12. Selección de los grupos de pares participantes en pilotaje del programa. 13. Visitas mediadas de sus grupos de pares en el hospital. 14. Evaluación y sistematización del programa. 15. Elaboración del informe final del programa 	<p>Presupuesto</p>			<p>Participación de grupo de pares de niveles superiores para la implementación del programa "Hermano Mayor"</p>
	<p>directora proyecto</p> <p>Trabajadora Social</p> <p>Psicóloga</p> <p>Terapeuta</p> <p>Uso de Oficinas</p> <p>Uso de Equipos de oficina</p> <p>Compra de Video Cámara</p> <p>Materiales de Oficina</p> <p>Refrigerio</p> <p>Auditorio</p> <p>Servicios Básicos</p>	<p>9000.00</p> <p>7200.00</p> <p>7200.00</p> <p>7200.00</p> <p>360.00</p> <p>360.00</p> <p>7200.00</p> <p>1200.00</p> <p>200.00</p> <p>40.00</p> <p>1200.00</p>		
	<p>Subtotal 1</p>	<p>\$43.560.00</p>		

Actividades componente 2	Presupuesto			
Objetivos específicos				
1. Diagnóstico Socio familiar.	Internet	1200.00		
2. Diseño del Plan de Intervención.	Uso de mesas y sillas	1200.00		
3. Diseño de la propuesta para un grupo de Socialización	DVD	500.00		
4. Selección de participantes y formación del grupo de socialización.	Videos	50.00		
5. Diagnóstico Individual	Infocus	100.00		
6. Diagnóstico grupal.	Marcadores acrílicos	4.00		
7. Diseño de la metodología de trabajo	Folletos	150.00		
8. Ejecución de las sesiones del grupo conformado.	Pizarra Acrílica	80.00		
9. Evaluación de y retroalimentación de las sesiones realizadas				
10. Sistematización del método de grupo				
	Subtotal 2	\$3234.00		
				<p style="text-align: center;">Redes de apoyo institucional forman parte del proyecto</p> <p style="text-align: center;">Padres y Madres están comprometidos con los procesos de intervención</p>

<p style="text-align: center;">Actividades componente 3</p> <p>Objetivos 3.2.,3.3. y 3.5.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Selección y conformación del Equipo participante 2. Diagnóstico sobre la metodología utilizada en el cuidado de los pacientes. 3. Propuesta de un nuevo diseño de metodología. 4. Análisis de las problemáticas 5. Detección de necesidades 6. Orientación Diagnostica 7. Evaluación de los recursos disponibles 8. Diseño del Plan de Acción para el área de salud 9. Aplicación de la nueva metodología <p>Objetivos 3.1. y 3.4.</p> <ol style="list-style-type: none"> 10. Propuesta 4 talleres "Calidad y Calidez en la atención oncológica" 11. Ejecución y Evaluación de la propuesta 12. Aplicación de los modelos aprendidos en la propuesta. 	<p style="text-align: center;">Presupuest o</p> <p>Equipos de oficina 750.00</p> <p>Servicios Básicos 400.00</p> <p>Grabadora 3600.00</p> <p>Espacio Físico 60.00</p> <p>Folletería 150.00</p> <p>Subtotal 3 \$4960.00</p> <p>Total del proyecto \$ 51.754.00</p>			<p style="text-align: center;">Aprobación y aceptación de la institución en la implementación de nuevas metodologías de trabajo.</p>
---	---	--	--	--

6.6. Sistema de Gestión y Evaluación del proyecto

INDICADORES	MEDIOS DE VERIFICACIÓN	MECANISMOS PARA DAR SEGUIMIENTO	TIEMPO	RESPONSABLE DEL SEGUIMIENTO
Un 80% de niños/as y adolescentes han continuado su tratamiento hasta el término del proyecto	Informe estadístico de los pacientes que son ingresados y llevan su control.	revisión semanal de los documentos	cada semana	T.S.
<p>1. El 50% de niños/as y adolescentes han construido una actitud resiliente frente al tratamiento.</p> <p>2. El 80% de las familias han logrado adaptarse y organizarse funcionalmente en el transcurso del tratamiento, hasta el término del proyecto.</p> <p>3. Se reestructuró la metodología de atención en calidad y calidez en los servicios oncológicos, al término del proyecto.</p>	Informe de los resultados del test psicológicos aplicados a los pacientes a partir de los 5 años de edad.	Reunión para intercambiar ideas acerca de los resultados de los test.	na l quince	T.S.

<p>1. El 50% de niños/as y adolescentes han construido una actitud resiliente frente al tratamiento al final del proyecto.</p> <p>2. EL 75% de sus grupos de pares han formado parte del tratamiento de niños, niñas y adolescentes.</p> <p>3. Al término del proyecto el 80% del equipo técnico han fortalecido sus capacidades de intervención con los pacientes.</p> <p>4. El 70% de los niños/as y adolescentes han sido reintegrados con éxito a sus actividades escolares, al final de sus tratamientos.</p> <p>5. Al término del 1er mes se cuenta con los diagnósticos familiares de 25 niños/as y adolescentes.</p> <p>6. El 50% de niños/as pacientes de Solca participan del programa del Hermano mayor.</p>	<p>1. Informe de los resultados del test psicológicos aplicados a los pacientes a partir de los 5 años de edad.</p> <p>2.- Informe de los resultados del test psicológico a los grupos de pares.</p> <p>3.- Informe de resultados del dpto. de recursos humanos de una encuesta realizada a pacientes y familiares sobre el buen trato.</p> <p>4.- Informe de los resultados de evaluaciones conductuales y psicológicas que realizo la institución escolar, a los estudiantes en general.</p> <p>5.- Informe de diagnósticos realizados por el equipo técnico,</p> <p>6.- Informe de resultados de diagnósticos de los participantes del programa.</p>	<p>1. Reuniones con el equipo técnico. 1.1 correos electrónicos. 1.2 llamadas telefónicas.</p> <p>2. Mesa de discusión. 2.1 revisión de los test. 2.2 visita el día de la toma de test</p> <p>3. Reuniones con el equipo técnico. 3.1 avances del informe. 3.2 evaluaciones calificadas.</p> <p>4. Mesa de discusión. 4.1 revisión de las evaluaciones 4.2 Reuniones con el equipo técnico 4.3 avances del informe.</p> <p>5. Revisión de avances. 5.1 llamadas telefónicas 5.2 correos electrónicos</p> <p>6. Revisión de avances. 6.1 llamadas telefónicas 6.2 correos electrónicos</p>	<p>semanal</p>	<p>T.S. EQUIPO TÉCNICO</p>
---	---	---	----------------	--------------------------------

<p>1. El 80% de los familiares de niños/as y adolescentes han desarrollado vínculos familiares más positivos, al final del proyecto.</p> <p>2. El 70% de padres y madres han fortalecido sus capacidades de organización frente al tratamiento, al término del proyecto.</p> <p>3. El 60% de los familiares han desarrollado una mejor respuesta ante el tratamiento al término del proyecto.</p> <p>4. Al final de proyecto, el 65% de los familiares han recurrido a nuevos recursos para la organización familiar en el tratamiento.</p> <p>5. El 90% de los familiares han participado en el proceso del tratamiento, hasta el final del proyecto.</p>	<p>1.- Informe de resultados de test de buenas relaciones familiares en pacientes y grupos pares.</p> <p>2.- informe de resultados de encuestas de organización familiar para el seguimiento al tratamiento.</p> <p>3.- Informe de resultados de diagnóstico presentados por los médicos.</p> <p>4.- Informe de resultados de entrevistas realizadas a los familiares de pacientes.</p> <p>5.- Informe de resultados de diagnóstico de la trabajadora social del seguimiento realizado durante el tratamiento.</p>	<p>1.- reuniones con el equipo técnico.</p> <p>1.1 revisión de avances del informe</p> <p>1.2 revisión de los resultados.</p> <p>2. reuniones con el equipo técnico.</p> <p>2.1 revisión de resultados de las encuestas.</p> <p>2.2 dialogo con un miembro de la familia del paciente</p> <p>3. Reunión con equipo técnico</p> <p>3.1 correos.</p> <p>3.2 llamadas telefónicas.</p> <p>4. revisión de entrevista.</p> <p>4.1 fotografías, videos.</p> <p>4.2 registros de las entrevistas realizadas.</p> <p>5. avances del diagnostico</p>	<p>semanal</p>	<p>T.S.</p> <p>EQUIPO TÉCNICO</p>
--	--	---	----------------	-----------------------------------

<p>1. El 70% del personal de salud han mejorado su comunicación con familiares y pacientes de Solca, hasta el final del proyecto.</p> <p>2. al final del proyecto, Solca cuenta un programa de atención integral de intervención psicosocial hacia familiares y pacientes de Solca.</p> <p>3. Al final del 2do mes se cuenta con una propuesta de diseño para el programa de soporte adicional a las familias con mayor riesgo.</p> <p>4. El 70% de los procesos de salud, cuentan con un enfoque multidisciplinario, hacia el final del proyecto.</p> <p>5. Un 80% de los familiares y pacientes de Solca dicen sentirse más tranquilos y confiados durante el tratamiento, hacia el termino del proyecto.</p>	<p>1.- Informe de resultados del equipo técnico encargado de dar seguimiento en el proceso de intervención con los pacientes.</p> <p>2.- Informe de la institución de los programas ejecutados.</p> <p>3.- presentación de la propuesta a ejecutarse por parte del equipo técnico.</p> <p>4.- Presentación de la propuesta por parte del equipo técnico.</p> <p>5.- Informe de resultados de encuestas realizadas a familiares y pacientes sobre la autoestima y confiabilidad al tratamiento</p>	<p>1. correos electrónicos. 1.1 llamadas telefónicas. 1.2 reuniones periódicas con equipo técnico.</p> <p>2. fichas de registro. 2.1 visitas de monitoreo en cada programa. 2.2 fotografías, videos,</p> <p>3. Reunión con equipo técnico. 3.1 avances de la propuesta. 3.2 correos.</p> <p>4. reunión con el equipo técnico. 4.1 avances de la propuesta.</p> <p>5. reuniones. 5.1 correos electrónicos 5.2 revisión de los resultados. 5.3 revisión de las encuestas.</p>	<p>semanal</p>	<p>T.S. EQUIPO TÉCNICO</p>
---	---	---	----------------	--------------------------------

Bibliografía

Ley de Discapacidades. (2000).

Ley Organica del Sistema Nacional de Salud. (2002).

Plan Estratégico 2002-2010 de atención a la salud mental en la comunidad autónoma de Aragón. (2002). Zaragoza.

Código de la Niñez y Adolescencia. (2003).

Ley Organica de la Salud. (2006).

Constitución del Ecuador. (2008).

Codigo del Trabajo. (2010).

Ley de Discapacidades. (2012).

Abbott. (1999). *concepcion teoricas del constructivismo*. Obtenido de <http://www.monografias.com/trabajos75/enfoque-constructivista/enfoque-constructivista.shtml>

Abello, M., & Gallego, J. (2007). *Intervención Psicosocial, una Aproximación desde el Trabajo Social*. Medellín: Universidad de Antioquia. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas.

Agencia Pública de Noticias del Ecuador y Suramérica. (15 de 01 de 2013). *El cáncer infantil no es sinónimo de muerte, las expectativas de curación son altas*. Recuperado el 17 de abril de 2014, de Agencia Pública de Noticias del Ecuador y Suramérica: <http://www.andes.info.ec/pt/node/114951>

Aguilar. (2008). *Diversas percepciones del constructivismo*. Obtenido de <http://www.monografias.com/trabajos75/enfoque-constructivista/enfoque-constructivista.shtml>

American Cancer Society. (s.f.). *Niños diagnosticados con cáncer: como afrontar el diagnóstico*. Recuperado el abril de 2014, de American Cancer Society: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002593-pdf.pdf>

Ander-Egg, E. (1999). *Introduccion al Trabajo Social*. Buenos Aires.

- Arroyo, S. (Octubre de 2006). *La intervención social en salud desde la gerencia*. Recuperado el abril de 2014, de Secretaría de Salud:
<http://www.salud.gob.mx/unidades/pediatrica/intersoci.pdf>
- Aylwin, N., & Solar, M. O. (s.f.). *Trabajo Social Familiar*. Chile: Universidad Católica de Chile.
- Bligoo. (s.f.). Recuperado el abril de 2014, de Rol del Trabajador Social en la Salud:
http://trabajadoressociales.bligoo.cl/content/view/1129357/ROL-DEL-TRABAJADOR-SOCIAL-EN-LA-SALUD-EN-CHILE-Entrevista-a-Ximena-Montecinos.html#.U37Na_l5P9s
- Bronfenbrenner. (1987). *google*. Obtenido de <http://almazcruz.wordpress.com/teoria-ecologica-de-bronfenbrenner/>
- Caron, J. (1996). Intervencion Psicosocial. *Psychosocial Intervention*, 68.
- Carvajal Burbano, A. (2004). *Teoría y Práctica de la Sistematización de Experiencias*. Univ. Del Valle (Primera edición).
- Carvajal, M. A. (2011). El apego como principal factor . *Margen*, 4.
- CIMAS. (2011). Recuperado el 22 de Enero de 2011, de www.cimas.eurosur.org:
<http://www.cimas.eurosur.org/global/fichas/ficha.php?entidad=Herramientas&id=56>
- Constitución Política del Ecuador. (2008). *Constitución Política del Ecuador*. Montecristi:
http://www.asambleanacional.gov.ec/documentos/constitucion_de_bolsillo.pdf.
- Diario Hoy. (04 de febrero de 2012). Cáncer: seis mil nuevos casos son diagnosticados cada año en el país.
- Díaz, G., & Yaringaño, J. (2010). Clima familiar y afrontamiento al estrés en pacientes oncológicos. *IIPSI*, 69-86.
- Discapnet. (2009). *Viviendo con cáncer infantil*. Recuperado el abril de 2014, de Discapnet: El Portal de las Personas con Discapacidad:
<http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Enfermedades/EnfermedadesDiscapacitantes/C/Cancer%20Infantil/Paginas/Viviendo%20con.aspx#a2>
- Donini, A. (2005). *Google*. Obtenido de xa.yimg.com/kq/groups/13786338/157910667/.../APORTES+III.doc
- du Ranquet, M. (1991). *Los modelos en Trabajo Social. Intervención con personas y familias*. Madrid: Siglo XXI.

- Du Ranquet, M. (1991). *Los modelos en Trabajo Social. Intervención con personas y familias*. Madrid: Siglo XXI.
- El Comercio. (2013). La pobreza agrava el cáncer infantil en Ecuador.
- Emprende pyme*. (s.f.). Recuperado el abril de 2014, de Primer paso: detección de necesidades: <http://www.emprendepyme.net/primer-paso-deteccion-de-necesidades.html>
- Enrique, P. (15 de febrero de 2013). La pobreza agrava el cáncer infantil en Ecuador. *El Comercio*.
- Erikson. (s.f.). *Etapas del Desarrollo segun Erikson y Freud*. Obtenido de http://www.ehowenespanol.com/etapas-del-desarrollo-segun-erikson-freud-info_456116/
- Federic, M. (Junio de 2009). PSICOLOGIA SOCIAL - TEORIAS DEL ROL.
- Flores, B. (2008). *Influencia del enfoque sistémico en el trabajo Social*. Universitaria.
- FNDF. (s.f.). *Google*. Obtenido de <http://www.fundacionflexer.org/cancer-infantil.html>
- Forés, A., & Grane, J. (s.f.). *La familia Resiliente*. Recuperado el 2013, de <http://www.ciamariaz.com/milo/eso08/resiliencia2-documento%20familias.pdf>
- Frías-Armenta, M. (s.f.). *Técnicas educativas*. Recuperado el abril de 2014, de Teoría Ecológica de Bronfenbrenner: <http://almazcruz.wordpress.com/teoria-ecologica-de-bronfenbrenner/>
- Fundacion Cecilia Rivadeneira. (02 de 2013). *Fundacion Cecilia Rivadeneira*. Recuperado el 19 de 04 de 2014, de http://www.elcomercio.com.ec/sociedad/cancer-Ecuador-cancer_infantil-ia_Internacional_del_Cancer_Infantil_0_866313564.html
- Fundacion Corazones Valientes. (2009). *Datos importantes sobre el cancer*. Recuperado el 17 de 04 de 2014, de fundacion corazones valientes: <http://www.fundacioncorazonesvalientes.org.ec/index.php/sobre-el-cancer/datos-importantes.html>
- Fundacion Once. (s.f.). *Viviendo con Cáncer Infantil*. Recuperado el abril de 2014, de Discapnet: <http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Enfermedades/EnfermedadesDiscapacitantes/C/Cancer%20Infantil/Paginas/Viviendo%20con.aspx>
- Garber, E. (s.f.). *Mantra*. Recuperado el 27 de 04 de 2014, de Qué es la resiliencia: <http://www.mantra.com.ar/contconducta/resiliencia.html>

- Gnecco, M. T. (2005). *Trabajo Social con Grupos*. Bogotá: Kimpres.
- Gnecco, M. T. (2005). *Trabajo Social con Grupos. Fundamentos y Tendencias*. Bogotá: Kimpres.
- Grotberg. (1995). *EL CONCEPTO DE RESILIENCIA. APLICACIONES EN LA INTERVENCIÓN*.
Obtenido de
<http://www.addima.org/Documentos/Articulos/Articulo%20Cristina%20Villalba%20Quesada.pdf>
- Guerrini, M. E. (diciembre de 2009). *Margen*. Recuperado el abril de 2014, de La intervención con familias desde el Trabajo Social:
xa.yimg.com/kq/groups/13786338/157910667/.../APORTES+III.doc
- Gutiérrez, N. (2006). *Bases de la investigación cualitativa, tecnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. 01.
- Hoy, D. (14 de Junio de 2005). Jugando se combate el Cáncer.
- Ibañez, E., & Baquero, A. (2009). Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cancer: Una revision sistematica cualitativa. *Universidad del Bosque*, 3.
- Jordi Casal, E. M. (2003). *www.minnie.uab.es*. Recuperado el 21 de Enero de 2011, de <http://minnie.uab.es/~veteri/21216/TiposMuestreo1.pdf>
- Juan, T. (15 de 02 de 2014). El Roberto Gilbert ofrece sus salas a niños con cáncer. *PP el verdadero*.
- Lopez, R., & Marquez, M. (2008). *causas de incumplimiento de la administarcion de quimioterapias en pacientes con cancer*. Bogota: Universidad Javeriana facultad de enfermeria.
- Main, M., George, & kaplan. (1999). *Revista Internacional del Psicoanálisis*. 005.
- Martinez, M., & Reyes, S. (1996). *Análisis estadístico de la pobación infantil con cáncer en los principales centros urbanos del país*. Recuperado el 11 de 08 de 2012, de www.dspace.espol.edu.ec:
<http://www.dspace.espol.edu.ec/bitstream/123456789/2133/1/4214.pdf>
- Martorell, & Prieto. (2006). *Teorías y Técnicas del Humanismo*. Obtenido de <http://www.psicologia-online.com/articulos/2009/09/TeoriasTecnicasHumanismo.shtml>

- Masís, S. (2008). *Dos enfoques de la terapia familiar: Virginia Satir y Munrray Bowen*. Recuperado el abril de 2014, de Universidad de Costa Rica: Escuela de Trabajo Social: <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/docente/pd-000189.pdf>
- Max-Neef, M. (s.f.). *Unibague*. Recuperado el abril de 2014, de <http://www.unibague.edu.co/sitios/ecologia/Desarrollo%20a%20escala%20humana.pdf>
- Mendez. (2002). *TEORIA DEL CONSTRUCTIVISMO SOCIAL DE LEV VYGOTSKY EN COMPARACIÓN CON LA TEORIA JEAN PIAGET*. . venezuela: UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA.
- Menedez, X., Orgiles, M., & Espada, J. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 139-154.
- Ministerio de Educación del Ecuador. (s.f.). Recuperado el 01 de Julio de 2012, de <http://www.educacion.gob.ec/index.php/basica-egb>
- Montecinos, X. (2012). *Bligoo*. Recuperado el 30 de 04 de 2014, de Rol del Trabajador Social en Chile: <http://trabajadoressociales.bligoo.cl/content/view/1129357/ROL-DEL-TRABAJADOR-SOCIAL-EN-LA-SALUD-EN-CHILE-Entrevista-a-Ximena-Montecinos.html>
- Morales, R. (s.f.). Recuperado el abril de 2014, de La familia segun Virginia Satir: <http://familiasegunvirginiasatir.blogspot.com/>
- Muniáin López, A. R. (2002). El niño con cáncer. Problemática social. *Osasunaz*, 101-120.
- Munson, C., & Pallasana, B. (1978). The worker/client relationship: relevant role theory. *Journal of Sociology and Social Welfare*, 404-417.
- Muñoz, M., Perez, E., Crespo, M., & Guillen, A. (2009). *Estigma y Enfermedad Mental: Análisis del rechazo social que sufren las personas con enfermedad mental*. Madrid: Complutense.
- Murillo, Z., Castro, M., Solis, B., & Ronquillo, T. (30 de noviembre de 2011). *Enfoques cuantitativo y cualitativo de la Investigación en ciencias sociales*. Recuperado el abril de 2014, de La Universidad del Valle de México: http://www.tlalpan.uvmnet.edu/oiid/download/Enfoques%20cualitativo%20cuantitativo_04_CS0_PSIC_PICS_E.pdf
- Naciones Unidas. (s.f.). Recuperado el abril de 2014, de <http://www.un.org>: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

- Nájera Gutiérrez Gudelia, L. M. (2010). *Google*. Recuperado el 11 de 08 de 2012, de <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2010/ene101f.pdf>
- Nájera Gutiérrez, G., Ledezma Martínez, M. V., Patiño Meza, J. N., & Maria, G. A. (2010). *Google*. Recuperado el 11 de 08 de 2012, de <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2010/ene101f.pdf>
- Nájera, G., Ledezma, M., Patiño, J., & Galicia, R. (2010). *Incertidumbre en padres de niños con cáncer*. Recuperado el 11 de 08 de 2012, de medigraphic: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2010/ene101f.pdf>
- Network-Press.Org:. (2009). *Instituto Bartolomé de las casas*. Recuperado el abril de 2014, de Teoría psicosocial del desarrollo humano de Erik Erikson: <http://www.bcasas.org.pe/red/sites/default/files/Teoria%20psicosocial%20del%20desarrollo%20humano%20de%20Erik%20Erikson.pdf>
- OMS. (s.f.). *Google*. Obtenido de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- Organizacion de las Naciones Unidas. (s.f.). Recuperado el abril de 2014, de La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organizacion Mundial de la Salud. (2001). *Informe sobre la Salud Mental en el mundo*. Ginebra.
- Organizacion Mundial de la Salud. (2005). *Políticas, Planes y Programas de Salud Mental*.
- Organización Mundial de la Salud. (febrero de 2014). *Organización Mundial de la Salud*. Recuperado el abril de 2014, de Cáncer: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- Otero, G., Flores, M., Venegas, J., Mora, I., & Leal, C. (s.f.). *Factores socioeconómicos que inciden en el abandono del tratamiento médico por pacientes pediátricos con leucemia aguda*. Recuperado el abril de 2014, de Universidad Veracruzana: <http://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-23-1/23-1/Gabriela%20Isaac%20Otero.pdf>
- Palomar, M., & Suarez, E. (s.f.). *El modelo sistémico en el trabajo social familiar: Consideraciones teoricas y orientaciones prácticas*. Recuperado el marzo de 2014, de Universidad de Alicante: http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5868/1/ALT_02_10.pdf
- Payne, M. (1995). *Teorías contemporáneas del trabajo social*. Buenos Aires: Paidós.

- Pereira, R. (2003). *Trabajando con los Recursos de la Familia: Factores de Resiliencia Familiar*. Vasco Navarra: Escuela Vasco Navarra.
- Pereira, R. (2003). *Trabajando con los Recursos de la Familia: Factores de Resiliencia Familiar*. Vasco-Navarra: Escuela Vasco-Navarra.
- Piedrahita, C. (s.f.). *Apuntes de derecho*. Recuperado el abril de 2014, de Consideraciones básicas sobre el derecho a la vida:
<http://camilomorenopiedrahita.blogspot.com/2011/01/consideraciones-basicas-sobre-el.html>
- Pisco, B. (2012). *Informe por trabajo social*. Guayaquil.
- pyme, e. (s.f.). *deteccion d enecesidades*. Obtenido de
<http://www.emprendepyme.net/primer-paso-deteccion-de-necesidades.html>
- Radabaugh, S. (s.f.). *ehow en español*. Recuperado el abril de 2014, de Etapas del desarrollo según Erikson y Freud:
<http://www.bcasas.org.pe/red/sites/default/files/Teoria%20psicosocial%20del%20desarrollo%20humano%20de%20Erik%20Erikson.pdf>
- Ródenas Picardat, S. (1996). *Grupos de Ayuda Mutua: Una respuesta alternativa en la práctica del Trabajo Social*. Alicante: Asociación Ciudadana contra el SIDA.
- Ródenas Picardat, S. (s.f.). *Grupos de Ayuda Mutua: Una respuesta alternativa en la práctica del Trabajo Social*. Alicante: Asociación Ciudadana contra el SIDA.
- Rodríguez, M. (17 de junio de 2006). "Codificación Axial". "Codificación Axial".
- Rodríguez, N. (05 de 2012). *Contribuciones a las Ciencias Sociales*. Recuperado el 19 de abril de 2014, de Un acercamiento a la familia desde una perspectiva sociológica:
<http://www.eumed.net/rev/cccss/20/nerf.html>
- Romero, & Molina. (2001). Obtenido de
<http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/congresos/reg/slets/slets-018-027.pdf>
- Romero, M. (s.f.). *Desarrollo histórico - teórico del modelo terapéutico*. Recuperado el 2013, de <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/docente/pd-000198.pdf>
- Rossi. (2008). *Teorias y tecnicas del humanismo*. Obtenido de <http://www.psicologia-online.com/articulos/2009/09/TeoriasTecnicasHumanismo.shtml>
- S.O.L.C.A. (s.f.). *Sociedad de lucha contra el cancer*. Recuperado el 27 de 04 de 2014, de http://www.solcaquio.org.ec/site/index.php?option=com_content&task=blogcategory&id=3&Itemid=19

- Salcedo, C., & Chaskel, R. (s.f.). Impacto Psicosocial del cáncer en niños y adolescentes. *Programa de educación continua en pediatría*, 5-18.
- Satir, V. (Junio de 2013). *La familia*. Recuperado el 19 de 04 de 2014, de Google:
<http://famiasegunvirginiasatir.blogspot.com/>
- Schumacher. (1973). *Enfoque Humanista*. Obtenido de
<http://www.eumed.net/libros/2008b/409/EL%20ENFOQUE%20HUMANISTA.htm>
- Siegel, D., & Hartzel, M. (s.f.). *Escuela de terapia craneosacral biodinámica*. Recuperado el abril de 2014, de La Teoría del apego: El proceso de la vinculación:
<http://www.craneosacral.org/INFANCIA/apego.htm>
- sistemico, e. (s.f.). Obtenido de <http://www.clinicapsi.com/sistemico.html>
- SOLCA, H. (s.f.). *google*. Obtenido de <http://www.solca.med.ec/>
- Streeten. (1986). *EL ENFOQUE HUMANISTA* . Obtenido de
<http://www.eumed.net/libros/2008b/409/EL%20ENFOQUE%20HUMANISTA.htm>
- Suárez, A., Guzmán, C., Villa, B., & Gambo, Ó. (2011). Abandono del tratamiento: una causa de muerte evitable en el niño con cáncer. *Rev Colomb Cancerol*, 22-29.
- Técnicas educativas*. (s.f.). Recuperado el abril de 2014, de Teoría Ecológica de Bronfenbrenner: <http://almazcruz.wordpress.com/teoria-ecologica-de-bronfenbrenner/>
- Tejero, A. (29 de enero de 2003). *Teoría del Apego: evolución histórica y enfoque actual*. Recuperado el abril de 2014, de psicologialatina:
<http://psicologialatina.com/?q=apego>
- Trabajo Social del Institut Català d' Oncologia. (Junio de 2004). *Modelo de Trabajo Social en la atención oncológica*. Recuperado el abril de 2014, de Generalitat de Catalunya:
http://www20.gencat.cat/docs/salut/Minisite/ICO/Professionals/Documents/QUALY/Arxius/DOC_Modelo%20trabajo%20social%20at.%20oncol%C3%B3gica.pdf
- Trill, D., & Stuber. (1998). modelos de respuesta de los padres tras el diagnóstico de cáncer.
- Vargas, J. (2009). *Asociación Oaxaqueña de Psicología* . Recuperado el abril de 2014, de Atención Psicológica en el Cancer Infantil:
http://www.conductitlan.net/atencion_psicologica_del_cancer_infantil.ppt
- Yin, R. (1984). *Case study research: design and methods* . United States of America: primera edición.

ANEXOS

Tabla 1. Listado de problemas jerarquizados

Listado de problemas jerarquizados						
1	Insuficientes recursos económicos para satisfacer las necesidades familiares	3	4	3	2	12
2	Desorientación de los padres respecto a cómo actuar frente al cáncer de sus hijos o hijas.	2	3	3	4	12
3	Situación de crisis en el proceso de duelo por la pérdida de la salud del hijo o hija.	3	2	2	3	10
4	Depresión en los niños y niñas diagnosticados con cáncer	2	3	3	4	12
5	Abandono del tratamiento en niños y niñas que se encuentran hospitalizados	2	4	2	3	13
6	Retraso en el tratamiento y atención inmediata de la enfermedad.	2	3	4	1	10
7	Dificultades en la relación de pareja a partir del diagnóstico de la enfermedad del hijo o hija.	4	3	1	2	10

8	Sentido de culpabilidad en madres y/o padres de niños o niñas con cáncer	2	3	2	4	11
9	Distanciamiento con los hermanos debido a la hospitalización de los niños o niñas con cáncer.	4	3	1	2	10
10	Deterioro de la salud de madre o cuidador de paciente con cáncer.	3	4	3	1	11
11	Depresión de padres y madres frente a la enfermedad de su hijo o hija.	4	3	3	2	12
12	Interrupción de los estudios del paciente hospitalizado.	3	2	1	1	7
13	Desequilibrio nutricional en los niños y niñas con cáncer	3	4	1	2	10
14	Limitación en actividades recreativas para niños y niñas con tratamiento oncológico.	4	1	3	3	11

Tabla #2

Matriz de análisis de involucrados

Actor	Intereses sobre el problema	Problemas percibidos	Mandatos recursos y capacidades	Intereses sobre el proyecto	Cooperación o conflicto potencial
Paciente: niño con diagnóstico oncológico hospitalizado en Solca	El tiempo que durara el procedimiento para volver a casa	Por estar encerrado no ve a su familia	Que sus amigos puedan visitarlo en el hospital	Que puede jugar y conversar con alguien diferente	Agresividad por no tener a quien quiere a su lado
	Que la mama y el papa siempre estén juntos cuidándolo	No come igual que en la casa	Que no lo inyecten siempre		
					Otros pacientes

Actor	Intereses sobre el problema	Problemas percibidos	Mandatos recursos y capacidades	Intereses sobre el proyecto	Cooperación o conflicto potencial
Familiar del niño con diagnóstico oncológico hospitalizado en Solca	Su vida personal quedo relegada desde la enfermedad del niño	Falta de dinero es de gran preocupación	Contar con otra persona para poder atender otras responsabilidades	El proyecto le permitirá sentirse acompañada en todo el proceso	La cooperación debe ser desinteresada
	No tiene vida social porque permanece en hospital	Su hijo mayor usa su tiempo libre para cuidar al hermano		Le gustaría que siempre se apliquen proyectos que muestren interés hacia ellos como familia y hacia el paciente	El hijo colabora bastante en el tratamiento
	Su propia salud se ha deteriorado	Contar con más apoyo			Otros familiares

Actor	Intereses sobre el problema	Problemas percibidos	Mandatos recursos y capacidades	Intereses sobre el proyecto	Cooperación o conflicto potencial
Institución oncológica solca	Brindar apoyo constante	El cuidador no tiene relevos		Que se brinde el mismo apoyo desde afuera de la institución	Abandono de tratamiento
	Permitir que el familiar tenga un espacio	Niños abandonados cuando se da diagnóstico			Descuido en la alimentación

Tabla # 3

Cronograma de Gantt

Portapapeles	Fuente	Programación	Tareas			
Nombre de tarea	Duración	Comienzo	Fin	Predecesoras	Nombres de los recursos	Agregar nueva columna
Se ha prevenido el abandono	229 días	lun 02/06/14	mar 21/04/15			
Propuesta para cuatro talleres	1 día	jue 28/08/14	jue 28/08/14	7	espacio fisico[1],internet	
Ejecución de la propuesta	30 días	vie 29/08/14	jue 09/10/14		Directora del proyecto,fc	
Evaluación y seguimiento	10 días	vie 10/10/14	jue 23/10/14	9	Directora del proyecto	
Sistematización de la propuesta	20 días	vie 24/10/14	jue 20/11/14	10	servicios básicos[1],T.S.,t	
Propuesta para el diseño de	1 día	vie 21/11/14	vie 21/11/14	11	T.S.	
Selección de los grupos	1 día	lun 24/11/14	lun 24/11/14		Materiales de oficina[1],	
Visitas mediadas de sus	48 días	mar 25/11/14	mar 03/02/15	13	T.S.	
Evaluación y sistematiza	15 días	mié 04/02/15	mar 24/02/15	14	Directora del proyecto,u:	
Elaboración del informe	15 días	mié 25/02/15	mar 17/03/15	15	Materiales de oficina[1],	
Se ha fortalecido el proceso de	76 días	mié 18/03/15	mié 01/07/15			
Diagnostico sociofamiliar	4 días	mié 18/03/15	lun 23/03/15		T.S.,uso de equipo de ofi	
diseño del plan de interve	2 días	mar 24/03/15	mié 25/03/15	18	T.S.,uso de equipo de ofi	
diseño de la propuesta par	1 día	jue 26/03/15	jue 26/03/15	19	Directora del proyecto,P:	
selección de participantes	1 día	jue 26/03/15	jue 26/03/15		T.S.	
Integración de familiar y	25 días	jue 26/03/15	mié 29/04/15	19	Psicologo,T.S.	
visualización de videos i	4 días	jue 26/03/15	mar 31/03/15	19	Psicologo,Terapeuta	
Procesos interaccionale:	15 días	jue 07/05/15	mié 27/05/15		servicios básicos[1],T.S.,t	
capacitación para desarr	30 días	jue 28/05/15	mié 08/07/15		folletos[1],Materiales de	
conformación de grupos	2 días	jue 28/05/15	vie 29/05/15		T.S.,uso de equipo de ofi	
Se ha fortalecido la atención	68 días	lun 01/06/15	mié 02/09/15			
Diagnostico situacional sok	4 días	lun 01/06/15	jue 04/06/15		Directora del proyecto,T.	
Diseño de la metodología e	4 días	vie 05/06/15	mié 10/06/15	28	grabadora[1],Psicologo,s	
Procesos de intervención c	25 días	mié 10/06/15	mar 14/07/15		Directora del proyecto,P:	
Propuesta para la aplicac	2 días	mié 10/06/15	jue 11/06/15	29	auditoria[1], espacio fisio	

Tabla # 4

Matriz de Actividades con presupuesto

objetivo específico
COMPONENTE 1

Se ha prevenido el abandono del tratamiento en niños, niñas y adolescentes con cancer

Actividades	Fecha	RECURSO			total	Aporte	
		humano	materiales	economico		Propio	Solicitado
a. Conformacion del equipo tecnico	5 d	directora proyecto		1500 *12 m*0.50	9000,00	9000,00	
		T.S.		1200*12 m *0.50	7200,00	7200,00	
		psicologa/o terapeuta		1200*12 m *0.50	7200,00	7200,00	
			Uso de Oficinas	\$30.00 * 12m	360,00		360,00
Entrevistas individuales con niños/as, y adolescentes	25 d	T.S.					
			uso de equipo de oficina	\$30.00 * 12m	360,00		360,00
			compra de video camara	\$600*12 m	7200,00		7200,00
Entrevistas con los failiars de los pacientes	25 d	T.S.	uso de equipo de oficina				
Diagnostico de la situacion de niños/as y adolescentes	4 d	T.S.					
			Materiales de Oficina	\$100.00 * 12M	1200,00		1200,00
Diseño de la metodologia de Trabajo	2 d	directora proyecto					
		T.S.					
diseño del plan de intervencion	2 d	psicologa	uso de equipo de oficina				
		T.S.					
Propuesta para cuatro talleres socioeducativos "Desarrollando habilidades de resiliencia"	1 d	directora proyecto					
		T.S.					
Ejecución de la popuesta	30 d	psicologa terapeuta					
			materiales didacticos	200 * 12 m	2400,00		2400,00
			servicios basicos				
			uso de equipo de oficina				
Evaluación y seguimiento de los talleres.	10 d	refrigerio	50*4 d		200,00		200,00
		auditorio	10*4 d		40,00		40,00
Sistematización de la propuesta socioeducativa	20 d	directora proyecto					
		T.S.					
Propuesta para el diseño del "Programa del Hermano mayor"	1 d	psicologa	servicios basicos	4.00*25 d	1200,00		1200,00
		directora proyecto	uso de equipo de oficina				
Selección de los grupos de pares participantes en pilotaje del progama	1 d	T.S.	Materiales de oficina				
Visitas mediadas de sus grupos de pares en el hospital	48 d	T.S.					
Evaluacion y sistematizacion del programa	15 d	directora proyecto					
			uso de equipo de oficina				
Elaboracion del informe final del programa	15d		servicios basicos				
		T.S.					
Elaboracion del informe final del programa	15d		uso de materiales de oficina				
			uso de equipo de oficina				
subtotal	229 d				43560,00	30600,00	12960

COMPONENTE 2: "Se ha fortalecido el proceso de reorganización familiar en el tratamiento para que puedan responder a las altas demandas sociales y económicas en el tratamiento"

ACTIVIDADES	FECHA	RECURSO			TOTAL	APORTE	
		HUMANO	MATERIALES	ECONOMICO		PROPIO	SOLICITADO
Diagnostico sociofamiliar	4 d	T.S.					
			Materiales de Oficina				
			Uso de Oficinas				
diseño del plan de intervencion	2 d	T.S.					
		directora proyecto					
		psicologa					
			internet	\$100.00 * 12M	1200,00		1200,00
diseño de la propuesta para metodo de grupo	1 d	T.S.					0,00
			uso de mesas y sillas	\$100.00 * 12M	1200,00		1200,00
			uso de equipo de oficina				
selección de participantes	1 d	T.S.					
Integración de familiar y paciente dos días a la semana compartiendo e intercambiando ideas.	25 d	T.S.					
		psicologa					
Videos interactivos de buenas relaciones familiares.	4 d	Terapeuta psicologa					
			dvd	20*25 d	500,00		500,00
			videos	50.00	50.00		50.00
			infocus	4.00*25 d	100,00		100,00
Procesos interacciónales entre los subsistemas familiares.	15 d	T.S.					
		familiares					
			uso de equipos de oficina				
capacitación para desarrollar más la comunicación para los padres y madres y demás familiares que se involucren con el paciente.	30 d	T.S.					
		TERAPEUTA psicologa					
			marcadores acrilicos	4mar *1.00	4,00		4,00
			folletos	5*30 p	150,00		150,00
			Pizarra acrilica	20*4 d	80,00		80,00
conformación de grupos de autoayuda para los padres de familia.	2 d	T.S.					
			Uso de Oficinas				
Subtotal	76 d				3234,00		3234,00

COMPONENTE 3: "Se ha fortalecido la atención de profesionales en la interacción con los familiares y pacientes con diagnóstico de cáncer".

ACTIVIDADES	FECHA	RECURSO			TOTAL	APORTE	
		HUMANO	MATERIAL	ECONOMICO		PROPIO	SOLICITADO
Diagnostico situacional sobre la metodología utilizada	4 d	directora proyecto					
			uso de equipos de oficina	30*25 d	750,00		750,00
			servicios basicos	4.00*100 d	400		400
Diseño de la metodología a utilizar.	4 d	terapeuta					
		psicologa					
		T.S.					
			grabadora	300*12 m	3600		3600
			servicios basicos				
Procesos de intervención con el equipo técnico.	25 d	terapeuta					
		psicologa					
		T.S.					
Popuesta para la realizacion de 3 talleres de Formacion y Capacitacion	2 d		espacio fisico	30*2 d	60		60
			equipo tecnico				
Organización y ejecución de talleres	25 d	equipo tecnico					
			Folleteria	5*30 p	150		150
			servicios basicos				
Evaluación de los diagnósticos	10 d	directora proyecto					
			servicios basicos				
			uso de equipos de oficina				
Taller final presentación de los resultados de la sistematización							
Subtotales	68 d				4960,00	0,00	4960,00

COMPONENTES	TOTAL	PROPIO	SOLICITADO
COMPONENTE 1	43560,00	30600,00	12960
COMPONENTE 2	3234,00	0,00	3234,00
COMPONENTE 3	4960,00	0,00	4960,00
SUBTOTALES	51754,00	30600,00	21154,00
IMPREVISTO 10%	5175,40	3060,00	2115,40
INFLACION 6%	3105,24	1836,00	1269,24
total	60034,64		

Elaborado por:
Roxana León & Marlene Mantilla

Tabla # 5

Matriz de Análisis de Alternativas

#	OBJETIVOS	IMPACTO AMBIENTAL			FACTIBILIDAD			SOSTENIBILIDAD	TOTAL
		SOCIAL	EN EQUIDAD DE GENERO	AMBIENTAL	TÉCNICA	ECONÓMICA	POLÍTICA		
1	Se ha promulgado entre sus grupos de pares el respeto y la comprensión hacia niños/as y adolescentes con cáncer	A. Niños/as y adolescentes vuelven a sentirse valorados y aceptados por sus grupos pares. 4 b) padres y madres se comprometen hacer respetar a sus hijos/as. 4	C) Se distribuyen roles entre padres y madres. 4	D) No hay impacto ambiental. 1	E) Existen trabajadoras sociales que pueden llevar a cabo el proceso. 4	F) Existe el presupuesto para profesionales que se encarguen específicamente de temas con la familia. 3	G) Las autoridades estarían dispuestas a trabajar en este objetivo. 3	H) Es posible pero se requiere de seguimiento de profesionales que estén al mando. 2	25

2	Se ha integrado al proceso del tratamiento a los grupos de pares del niño/a con cáncer	<p>I) Niños/as y adolescentes interactúan más con sus familias 4</p> <p>j) Padres y madres se sienten capaces de poder ser partícipes en la recuperación de su hijo/a . 4</p>	K) Padres y madres se involucran de la misma manera para aportar en el tratamiento de su hijo/a. 4	L) No hay impacto ambiental. 1	M) Existe equipo técnico que permitirá que los padres y madres se involucren en el proceso de recuperación. 4	N) La institución no cuenta con el suficiente recurso para permitir este objetivo. 2	O) Las autoridades no estarían dispuestas a trabajar en este objetivo. 1	P) Es posible pero se requiere de seguimiento de profesionales que estén al mando. 2	22
3	Se ha fortalecido mecanismos de adaptación a nuevas situaciones	<p>Q) padres y madres aceptan los nuevos estilos de vida 4</p> <p>r) niños y niñas se involucran en el medio y se sienten capaces de llevar su vida normal 4</p>	S) padres y madres tienen definidos sus funciones para que este objetivo sea posible 3	T) No hay impacto ambiental 1	U) existen profesionales que permitirán que este proceso se cumpla 4	V) la institución no cuenta con el recurso para permitir este objetivo 3	W) autoridades no estarán dispuestas a trabajar en este objetivo. 3	X) es posible pero se requiere de seguimiento de profesionales que estén al mando. 2	24

4	Se han llevado procesos de intervención en las familias y pacientes acerca de la enfermedad	Y) Padres y madres tienen un mejor conocimiento de cómo poder sobrellevar la enfermedad. 4 z) Paciente siente una mejor acogida dentro de su familia. 4	A.a.) Familiares tienen un cambio en lo emocional con el paciente de una manera positiva.4	D) No hay impacto ambiental 1	E) Existe equipo técnico 3	F) la institución cuenta con el recurso. 3	G) Las autoridades no estarían dispuestas a trabajar en este objetivo 1	H) es posible pero se requiere seguimiento.2	22
5	Se ha incrementado actitudes de fortaleza en los niños y niñas diagnosticados con cáncer	A) niños y niñas sienten ganas de tener una rápida recuperación 4 B) padres y madres se sienten con poder para seguir	C) padres y madres tienen la mismas ganas de ayudar en la actitud positiva de sus hijo/as frente a la recuperación 4	D) No hay impacto ambiental 1	E) Si existe equipo técnico. 2	F) la institución si cuenta con el recurso económico. 3	G) las autoridades no estarían dispuestas a trabajar en este objetivo 2	H) es posible pero se requiere de seguimiento de profesionales. 2	22

		dando esa fortaleza a sus hijos 4							
6	Se han establecido entre el grupo docente y la institución formas de retroalimentación	A) conocimiento y aceptación del tratamiento a seguir 3	B) padres y madres aportan de la misma manera para fortalecer el tratamiento de su hijo/a 4	C) No hay impacto ambiental 1	D) equipo técnico que lleve a cabo el proceso 3	E) existe la posibilidad de contratar más profesionales que se encarguen específicamente de temas con la familia. 3	F) las autoridades no estarían dispuestas a trabajar en este objetivo 2	G) es posible pero se requiere de seguimiento de profesionales que estén al mando. 2	18
7	Se ha investigado las posibles repercusiones del cáncer	A) familia tiene más conocimiento sobre los posibles efectos de la enfermedad 3	C) padres y madres se turnan de la misma manera para el cuidado que merece el niño/a 3	D) No hay impacto ambiental 1	E) equipo técnico que pueda dar a conocer a los familiares acerca de lo que es la enfermedad 3	F) existe equipo técnico 3	G) las autoridades no estarían dispuestas a trabajar en este objetivo 2	H) es posible pero se requiere de seguimiento. 2	21

		B) familia tiene más información acerca de los cuidados que debe tener el paciente 4							
8	Se ha implementado estrategias terapéuticas dentro del personal multidisciplinario en el cuidado del paciente	A) Padres y madres encuentran tranquilidad acerca de sus temores 3	C) empoderamiento de los padres y madres para tener el mejor cuidado del paciente 4	D) No hay impacto ambiental 1	E) existe equipo técnico 2	F) institución aumentan recursos económicos 3	G) las autoridades estarían dispuestas a trabajar 3	H) es posible y requiere seguimiento 2	22
		B) paciente y familiares se sienten optimistas en la recuperación del paciente 4							
9	Se han instituido tratamientos que minimicen los efectos del tratamiento	A) padres y madres tienen esperanzas en la pronta recuperación de su hijo/a 4	B) padres y madres aportan económica y emocionalmente para seguir el tratamiento 3	C) No hay impacto ambiental 1	D) no existe equipo técnico 1	E) la institución no cuenta con el recurso económico 1	F) Las autoridades estarían dispuestas a trabajar 3	G) es posible pero se requiere de seguimiento de profesionales que estén al mando. 2	15

10	Se ha informado sobre la importancia de los cuidados paliativos	A) familiares se preparan emocionalmente para aceptar el estado en que se encuentra el paciente 4	B) familiares se fortalecen y aceptan la enfermedad.4	C) No hay impacto ambiental.1	D) Existe equipo técnico .1	E) La institución cuenta con el recurso.2	F) las autoridades estarían dispuestas a trabajar.2	G) es posible pero se requiere de seguimiento de profesionales que estén al mando.2	16
11	Se han disminuido sentimientos de culpabilidad en los niños/as ante la ruptura de las relaciones familiares	A) niños y niñas comparten buenas relaciones con sus padres aunque estén separados. 4	C) padres y madres se mantienen en una postura de no causar daños emocionales en el paciente 3	D) No hay impacto ambiental 1	E) no existe equipo técnico 1	F) la institución no cuenta con el recurso económico. 1	G) las autoridades no estarían dispuestas a trabajar en este objetivo 2	H) es posible pero se requiere de seguimiento de profesionales. 3	19
		B) padres y madres mejoran los vínculos familiares con el paciente 4							
12	Se ha cambiado la percepción de la enfermedad como un castigo	A) padres y madres aceptan la enfermedad y aprenden a valorar	B) no aplica 1	C) No hay impacto ambiental 1	D) no existe equipo técnico 2	E) la institución no cuenta con el recurso económico 3	F) las autoridades no estarían dispuestas a	G) es posible pero se requiere de seguimiento 2	15

		más la vida 4					trabajar 2		
1 3	Se han definido horarios específicos de acompañamiento a cada uno de los padres.	A) padres y madres se fortalecen y crecen sus conocimientos acerca de la evolución del tratamiento con el paciente 3	B) padres y madres sienten la necesidad de estar juntos en el acompañamiento 4	C) No hay impacto ambiental 1	D) no existe equipo técnico 2	E) la institución no cuenta con el recurso para permitir este objetivo	F) las autoridades no estarían dispuestas a trabajar	G) es posible pero se requiere de seguimiento	
1 4	Se han creado nuevos métodos de interacción y dinámica posibles en el proceso del tratamiento	A) niños y niñas interaccionan con los profesionales y sus familiares 2	C) padres y madres se insertan de la misma manera para poder ser partícipe de esas interacciones 4	D) No hay impacto ambiental 1	E) no existe equipo técnico 3	F) la institución no cuenta con el recurso para permitir este objetivo 2	G) las autoridades no estarían dispuestas a trabajar 2	H) es posible pero se requiere de seguimiento 2	19
		B) padres y madres se hacen partícipe en el proceso del tratamiento 3							

1 5	Se han establecido conexiones entre las diferentes disciplinas para tratar las diferentes problemáticas	A) padres y madres desahogan y cuentan que es lo que les afecta e impiden seguir con el tratamiento de sus hijos/as 3	C) no aplica 1	D) No hay impacto ambiental 1	E) no existe equipo técnico 1	F) la institución no cuenta con el recurso para permitir este objetivo 2	G) las autoridades no estarían dispuestas a trabajar 1	H) es posible pero se requiere de seguimiento 2	15
		B) niños y niñas se sienten protegidos por sus familiares 4							
1 6	Se ha transformado la concepción de belleza en los niños/as	A) padres y madres sientes complacidos de ver la aceptación física que sus hijos/as se dan por el cambio que les ha provocado el tratamiento 4	C) padres y madres fortalecen de la misma manera para que sus hijos no decaigan en esa aceptación.3	D) No hay impacto ambiental 1	E) no existe equipo tecnico2	F) la institución no cuenta con el recurso para permitir este objetivo 2	G) las autoridades no estarían dispuestas a trabajar 2	H) es posible pero se requiere de seguimiento 2	19

		B) niños y niñas valoran la belleza intelectual más que la física 3							
17	Se ha contrarrestado los efectos secundarios del tratamiento	A) niños y niñas se sienten con ganas de seguir el tratamiento para la pronta recuperación 4	C) no aplica 1	D) No hay impacto ambiental 1	E) no existe equipo técnico 1	F) la institución no cuenta con el recurso para permitir este objetivo 1	G) las autoridades no estarían dispuestas a trabajar 1	H) es posible pero se requiere de seguimiento 1	13
		B) padres y madres no interrumpen el tratamiento 3							
18	Se ha brindado información pertinente acerca del proceso de la enfermedad y sus efectos.	A) familia tiene más conocimiento sobre los posibles efectos de la enfermedad 4	B) padres y madres se turnan de la misma manera para el cuidado que merece el niño/a 2	C) No hay impacto ambiental 1	D) equipo técnico que pueda dar a conocer a los familiares acerca de lo que es la enfermedad 3	E) la institución no cuenta con el recurso para permitir este objetivo 2	F) las autoridades no estarían dispuestas a trabajar en este objetivo 2	G) es posible pero se requiere de seguimiento. 2	16

19	Se han fortificado los vínculos familiares	A) padres y madres tienen una mejor comunicación en el hogar 3	C) padres y madres interaccionan de la misma manera para mejorar las relaciones familiares 4	D) No hay impacto ambiental 1	E) no existe equipo técnico 3	F) la institución no cuenta con el recurso para permitir este objetivo3	G) las autoridades no estarían dispuestas a trabajar en este objetivo 3	H) es posible pero se requiere de seguimiento. 2	22
		B) niñas y niños muestran confianza y apertura con sus padres y madres 3							
20	Se han construido procedimientos que faciliten el funcionamiento familiar	A) padres y madres se reúnen con sus hijos e interactúan entre sí. 4	B) Padres y madres llegan a un acuerdo que realizarán sus reuniones familiares 4	C) No hay impacto ambiental 1	D) existe equipo técnico 3	E) la institución si cuenta con el recurso para permitir este objetivo 2	F) las autoridades estarían dispuestas a trabajar en este objetivo 3	G) es posible pero se requiere de seguimiento. 2	23
		B) Padres y Madres afrontan los problemas de manera funcional.4							

2 1	Se ha logrado el equilibrio familiar	A) niños y niñas se hacen valer por sí solos. 3	C) padres y madres mantienen los roles y funciones de cada miembro de la familia 3	D) No hay impacto ambiental 1	E) no existe equipo técnico 3	F) la institución no cuenta con el recurso para permitir este objetivo 3	G) las autoridades no estarían dispuestas a trabajar en este objetivo 2	H) es posible pero se requiere de seguimiento. 3	22
		B) padres y madres permiten que sus hijos sean autosuficientes 4							
2 2	Se ha fortalecido el vínculo de amistad entre el padre y la madre del niño/a con cáncer	A) padre y madre mantienen buena comunicación para enfrentar la enfermedad de su hijo/a 3	C) padres y madres establecen horarios para mantenerse en el cuidado de su hijo/a 4	D) No hay impacto ambiental 1	E) no existe equipo técnico 3	F) la institución no cuenta con el recurso para permitir este objetivo 3	G) las autoridades no estarían dispuestas a trabajar en este objetivo 3	H) es posible pero se requiere de seguimiento. 2	23
		B) niños y niñas mantienen una actitud positiva para continuar con su tratamiento 4							

2 3	Se ha incrementado la participación de toda la familia en el tratamiento	A. Niños, niñas y adolescentes no se sienten solos. 4	D. Padre y madre se comprometen por igual en el proceso de recuperación.4	F. No existe impacto ambiental.1	G. Si existe equipo técnico que posibilite la participación.2	H. La institución no cuenta con el apoyo financiero para mantenerlo a largo plazo.1	I. No se cuenta con el apoyo de la autoridades.2	J. Fortalece la organización familiar, tanto en el hogar, como dentro del hopsital.3	28	
		B. Familia se siente más comprometida y unida en el proceso de recuperación.4	E. Empoderamiento del padre y la madre en el tratamiento.4							
		Niños, niñas y adolescentes tienen mejor afrontamiento a la enfermedad.4 12	8	1	2	1	1	3		
2 4	Se han instaurado sesiones terapéuticas con los demás familiares del paciente	A) Padres y madres encuentran tranquilidad acerca de sus temores 4	B) empoderamiento de los padres y madres para tener el mejor cuidado	C) No hay impacto ambiental3	D) existe equipo técnico 2	E) institución aumentan recursos económicos 3	F) las autoridades estarían dispuestas a	G) es posible y requiere seguimiento 2	24	

			del paciente 4				trabajar 2		
		B) Paciente y Familiares mejoran su calidad de vida al lograr equilibrio emocional.4							
2 5	Se han disminuido los conflictos familiares	A) padres y madres mantienen buenas relaciones. 4	B) no aplica 1	C) No hay impacto ambiental 2	D) no existe equipo técnico 3	E) la institución no cuenta con el recurso para permitir este objetivo 2	F) las autoridades no estarían dispuestas a trabajar en este objetivo 3	G) es posible pero se requiere de seguimiento. 2	17
2 6	Se han alcanzado cambios positivos dentro de la dinámica familiar	A) padres y madres fortalecen sus vínculos familiares 4	B) padres y madres se proponen objetivos de la misma manera para poder apoyar en la mejoría de su hijo/a	C) No hay impacto ambiental 3	D) no existe equipo técnico 3	E) la institución no cuenta con el recurso para permitir este objetivo 2	F) las autoridades no estarían dispuestas a trabajar en este objetivo 2	G) es posible pero se requiere de seguimiento. 2	20

			4						
27	Se ha disminuido la tasa de desempleo en las/os madres/padres de los pacientes con cáncer.	A) padres y madres se ha preocupado por conseguir un trabajo para aportar económicamente en el tratamiento de su hijo/a 4	B) padres y madres se comparten los gastos 2	D) No hay impacto ambiental 1	E) no existe equipo técnico 2	F) la institución no cuenta con el recurso para permitir este objetivo 3	G) las autoridades no estarían dispuestas a trabajar en este objetivo 3	H) es posible pero se requiere de seguimiento. 2	17
28	Se ha gestionado procesos que incurran en la disminución del gasto medico	A) padres y madres se ayudan con los bonos que reciben 4	B) no aplica 1	D) No hay impacto ambiental 1	E) no existe equipo técnico 3	F) la institución no cuenta con el recurso para permitir este objetivo 3	G) las autoridades no estarían dispuestas a trabajar en este objetivo 3	H) es posible pero se requiere de seguimiento. 2	17
29	Se han fomentado políticas de ahorro y priorización de las necesidades en una familia	A. Familiares cuentan con una cultura de ahorro más acorde a la	B. Padre y Madre aportan económicamente al tratamiento.2	C. No existe impacto ambiental.1	D. Se cuenta con el equipo técnico.2	E. La institución no cuenta con los recursos financieros.1	F. No se cuenta con el apoyo de las autoridades.1	G. Es posible si existe el equipo de apoyo necesario.2	11

		situación.2							
30	Se ha innovado formas alternas de ingreso económico familiar	A. Familiares buscan nuevas formas de producción y sostenibilidad del tratamiento.2	B. Padre y Madre intervienen en el desarrollo económico familiar.2	C. No existe impacto ambiental.1	D. Se cuenta con el equipo técnico.2	E. La institución no cuenta con los recursos económicos.1	F. No se cuenta con el apoyo de las autoridades.1	G. Es posible si existe el equipo de apoyo necesario.2	11
31	Se han disipado el temor del padre/madre a las complicaciones de los tratamientos	A. El paciente y los familiares encuentran serenidad ante las posibles contingencias.3	D. Padre y madre se fortalecen en el proceso del tratamiento.4	E. No existe impacto ambiental.1	F. Si este equipo técnico.2	G. La institución no cuenta con los recursos económicos.1	H. No se cuenta con el apoyo de las autoridades.1	I. Es posible pero necesita seguimiento.2	21
		B. Pacientes y Familiares se encuentran más optimistas ante el proceso del tratamiento.3							

		C. Familiares transmiten confianza al paciente en el proceso del tratamiento.4							
3 2	Se han implementado diferentes enfoques de sanación al tratamiento	A. Familiares poseen visión más amplia sobre las diferentes alternativas de tratamiento.3	C. No aplica1	D. No aplica1	E. No existe equipo técnico.1	F. La institución no cuenta con los recursos economicos.1	G. Las autoridades no estarían dispuestas.1	H. Es posible pero necesita seguimiento.2	12
		B. Familiares encuentran tranquilidad al tener más oportunidades al diagnóstico.2							
3 3	Se ha exaltado la capacidad del padre/madre en el proceso del cuidado del	A. Padres y Madres se sienten capaces de cuidar a sus	D. Empoderamiento del Padre/Madre en el proceso del	E. No existe impacto ambiental.1	F. Si existe equipo técnico.1	G. La institución no cuenta con los recursos	H. Las autoridades de la institución no	I. Fortalece las relaciones de niños, niñas y	20

	niño/a	hijos/as .3	tratamiento.4			económicos.1	estarían dispuestas a cumplir este objetivo.1	adolescentes con sus padres.2	
		B. Padres y Madres se sienten empoderados en su rol de cuidador.4							
		C. Padres y Madres encuentran más equilibrio emocional en sus vidas.3							
3 4	Se han modificado creencias familiares sobre una muerte inevitable frente al cáncer	A. Familiares y pacientes se sienten más positivos respecto a la enfermedad.3	D. No aplica.1	E. No aplica1	F. El equipo técnico maneja la temática y puede diseñar procesos metodológicos.2	G. La institución no cuenta con los recursos económicos.1	I. Los beneficiarios están interesados en este objetivo.1	J. Positiviza la percepción negativa de ver la enfermedad.2	21

		B. Familiares y pacientes se encuentran más enfocados en el proceso de recuperación.3				H. Los beneficios son mayores que los costos.1		J. Familias obtienen un nuevo enfoque sobre la enfermedad.2	
		C. Niños, niñas y adolescentes se encuentran más confiados al tratamiento.4							
3 5	Se ha empoderado la participación de ambos padres en el proceso de la enfermedad	A. Padre y Madre comprometidos en el proceso del tratamiento.4	B. No aplica.1	E. No aplica1	F. El equipo técnico maneja la temática y puede diseñar procesos metodológicos.3	G. La institución no cuenta con los recursos económicos.1	F. No se cuenta con el apoyo de las autoridades.1	G. Es posible si existe el equipo de apoyo necesario.2	13
3 6	Se ha desarrollado políticas que permitan cubrir gastos de movilización entre provincias.	A. Familiares encuentran un soporte económico por parte de las autoridades.2	B. No aplica.1	C. No existe impacto ambiental.1	D. No se cuenta con el equipo técnico.1	E. La institución no está dispuesta a cubrir estos rubros de movilización.1	F. No se cuenta con el apoyo de las autoridades.1	G. No es factible.1	8

3 7	Se ha implementado nuevos métodos de movilización de la institución.	A. Familiares encuentran un medio más fácil de poder transportarse.3	B. No aplica.1	C. No existe impacto ambiental.1	D. No se cuenta con el equipo técnico.1	E. La institución no está dispuesta a cubrir estos rubros de movilización.1	F. No se cuenta con el apoyo de las autoridades.1	G. No es factible.1	9
3 8	Se han desarrollado proyectos de asilos para los familiares dentro de la institución.	A. Familiares se encuentran más cerca de sus hijos/as.3	B. No aplica.1	C. No existe impacto ambiental.1	D. Existe la infraestructura y los técnicos para su realización.2	E. La institución si cuenta con los recursos economicos.2	F. Las autoridades si estarían dispuestas a cumplir este objetivo.2	G. Si es posible y sus construcción se mantendría en el tiempo por la demanda que posee.4	21
		B. Familiares encuentran un lugar donde dormir sin tener que viajar grandes distancias.3							
		C. Familiares encuentran comodidad y seguridad.3							

39	Se ha informado adecuadamente a familiares y paciente respecto a la enfermedad	A. Familiares y pacientes se encuentran actualizados sobre el proceso de la enfermedad.3	C. Empoderamiento de la madre en el cuidado de su hijo/a.4	C. No existe impacto ambiental.1	D. Si existe en la Institución el equipo técnico.2	E. La institución si está interesada en este objetivo.2	F. Las autoridades si estarían dispuestas a apoyar para el cumplimiento del objetivo.2	G. Una inducción adecuada mejora la percepción sobre la enfermedad a través del tratamiento.3	21
		B. Familiares y personal de salud mantienen mejores relaciones.4							
40	Se han implementado programas integrales de intervención psicosocial a familiares y pacientes con cáncer.	A. Familiares y paciente encuentran el apoyo necesario para el enfrentamiento de la enfermedad.4	D. Fortalecimiento de la autoestima en niñas y madres de familia.4	F. No existe impacto ambiental.1	G. Si existe equipo técnico que pueda implementar procesos de intervención psicosocial.2	H. La institución cuenta con los recursos economicos.2	J. Si existe la posibilidad de ayuda por parte de las autoridades.2	I. Es posible pero necesita seguimiento.2	35
		B. Familiares y pacientes obtienen ayuda emocional	E. Empoderamiento del padre y la madre en el			I. La institución no está interesada en poner a trabajar a			

		para enfrentar las crisis.4	tratamiento.4			sus técnicos en este objetivo.2			
		C. Familiares y Pacientes encuentran tranquilidad y estabilidad emocional y mental.4							
		D. Fortalecimiento de la autonomía en los cuidadores.4							
4 1	Se ha promovido la implementación de un modelo biopsicosocial para la atención integral de pacientes y familiares	A. Se atiende a la enfermedad en todos las dimensiones que afecta a la familia.4	D. Madres se sienten fortalecidas en todas sus dimensiones.4	E. No aplica.1	F. Si existe equipo técnico.2	H. La institución cuenta con los recursos para apoyar este objetivo.2	J. Si existe la posibilidad de ayuda por parte de las autoridades.2	K. Es posible pero necesita seguimiento.2	27

		B. Familiares y pacientes son atendidos integralmente.4			G. Trabajadoras/as Sociales intervienen mayormente en procesos administrativos.1	I. La institución está interesada en otras áreas.1			
		C. Este modelo responde a la teoría sistémica que abarca todos los contextos del ser humano.4							
4 2	Se han implementado procesos de comunicación más eficientes entre familiares y el personal de salud	A. La comunicación es vital en el proceso del tratamiento de la enfermedad.3	D. La comunicación genera la confianza y el empoderamiento de la mujer en el tratamiento.4	E. No aplica.1	F. Si existe equipo técnico que cumpla con este objetivo.2	G. La institución si cuenta con los recursos para su realización.2	H. Si existe la posibilidad de ayuda por parte de las autoridades.2	I. Fortalece las relaciones humanas entre profesionales y familiares.3	24
		B. Familiares se sienten más seguros con profesionales con						J. Es posible pero necesita seguimiento.1	

		los que puedan comunicarse.3							
		C. Los familiares y el equipo de salud crean vínculos de confianza.3							
4 3	Se han creado programas de soporte adicional a las familias con mayor riesgo	A. Familias de cuidado paliativo encuentran mayor paz y tranquilidad.4	D. Mujeres encuentran el soporte necesario para superar las crisis.3	E. No aplica.1	F. Si existe la red técnica que brinde apoyo emocional en los cuidados paliativos.3	G. La institución cuenta con los recursos para cumplir este objetivo.2	H. Si existe la posibilidad de ayuda por parte de las autoridades.2	I. Mejora la calidad de vida de los familiares.4	31
		B. Se asegura una mejor calidad de vida en la transición del futuro duelo.4					J. Mejora la capacidad de afrontar las crisis.4		
		C. Se reduce el impacto emocional y traumático que ocasiona la pérdida							

		de un ser querido.4							
4 4	Se ha fomentado la importancia del trabajo interdisciplinario	A. Personal trabaja conjuntamente para resolver las diversas problemáticas que afectan en el tratamiento.3	E. Empoderamiento de Trabajo Social en el área propiamente de salud.3	F. No existe impacto ambiental.1	G. Si existe el equipo tecnico.2	H. La institución cuenta con el apoyo financiero para mantenerlo a largo plazo.3	I. Las autoridades no están interesadas en este objetivo.1	J. Es posible pero necesita seguimiento.2	25
		B. Tratamiento más integral y específico acorde a las necesidades de los pacientes y familiares.4							
		Comunicación y apoyo entre el personal.2							

		D. Conformación de redes interdisciplinarias que permitan agilizar los procesos.4							
4 5	Se ha brindado apoyo espiritual y biopsicosial a los pacientes y sus familias durante todo el proceso de la enfermedad.	A. Familiares y pacientes se encuentran fortalecidos emocionalmente ante cualquier eventualidad.4	C. No aplica.1	D. No aplica.1	E. Si existe equipo técnico.4	F. La institución cuenta con los recursos para hacerlo.3	G. Las autoridades podrían estar dispuesta a apoyar.3	H. Es posible pero necesita seguimiento.1	21
		B. Familiares y pacientes se sienten más confiados y optimistas ante el tratamiento.4							

4 6	Se ha establecido la retroalimentación diaria a pacientes y familiares sobre el tratamientos y sus efectos	A. Familiares se encuentran más informados acerca de la enfermedad.3	D. No aplica.1	E. No aplica.1	D. Si existe en la Institución el equipo técnico.2	E. La institución si cuenta con los recursos para su realización.2	F. Las autoridades si estarían dispuestas a apoyar para el cumplimiento del objetivo.2	G. Familias se empoderan en el proceso de la enfermedad.4	21
		B. Familiares saben que tiene que hacer en momentos que se presenten las crisis.3							
		C. Familiares se sienten más comprometidos e importantes en el proceso del tratamiento.3							

4 7	Se ha promovido actitudes de acogimiento por parte del equipo médico hacia la enfermedad	A. Familiares y Pacientes confían y se sienten seguros en el proceso. 3	D. No aplica.1	E. No aplica.1	F. Si existe el equipo técnico.2	G. La institución cuenta con los recursos para cumplir este objetivo.2	H. Si existe la posibilidad de ayuda por parte de las autoridades.2	I. Es posible pero necesita seguimiento.2	20	
		B. Niños/as y adolescentes sienten afecto por el personal de salud.3								
		C. Se crean vínculos de confianza entre las familias y el personal técnico.4								
4 8	Se ha promovido la instauración de un proceso de seguimiento a pacientes que abandonen el tratamiento	A. Equipo Técnico más comprometido en los procesos de recuperación de los pacientes.3	C. No aplica.1	D. No aplica.1	E. Si existe equipo técnico.2	F. La institución no está interesada en el cumplimiento de este objetivo.1	G. Las autoridades no estarían dispuestas.1	H. No es factible.1	14	

		B. Fomento del interés del personal de salud por las implicaciones y reacciones de la familia hacia el tratamiento.4							
49	Se ha promovido el fortalecimiento de las relaciones de confianza entre el personal sanitario y familiares del paciente	A. Familiares y pacientes se sienten más confiados e importantes en el proceso del tratamiento.4	B. Mayor participación de la madre en el proceso del tratamiento.4	C. No aplica.1	E. Si existe equipo técnico.2	F. La institución cuenta con los recursos para hacerlo.3	G. Las autoridades si estarían dispuestas.3	H. Es posible pero necesita seguimiento.2	19
50	Se ha promovido modificar los procesos hacia unos más ágiles y eficientes.	A. Familiares no se sienten presionados por la difícil tarea de los trámites.3	C. No aplica.1	D. No aplica.1	E. Si existe equipo técnico.2	F. La institución cuenta con los recursos para hacerlo.2	G. Las autoridades no estarían dispuestas.1	h. La institución está en posibilidades de aportar medios.2	15
		B. Familiares pueden enfocarse en otros asuntos que también los							

		afecte.3							
5 1	Se ha modificado la concepción del rol del Trabajo Social en la institución.	A. Trabajadoras/es sociales cumplen con sus funciones acorde a su verdadero rol.4	C. Empoderamiento de las/os Trabajadoras/es sociales en la institución.4	D. No aplica.1	E. Si existe equipo técnico.2	F. La institución no cuenta con los recursos para apoyar este objetivo.1	G. Las autoridades no estarían dispuestas a ayudar.1	h. Es posible pero necesita seguimiento.2	19
		B. Trabajadoras/es sociales intervienen profesionalmente desde lo terapéutico.4							
5 2	Se ha promovido la participación del Dpto. De Trabajo Social a procesos terapéuticos e interventivos	A. Trabajadoras/es sociales cumplen con sus funciones acorde a su verdadero rol.3	C. Empoderamiento de las/os Trabajadoras/es sociales en la institución.4	D. No aplica.1	E. Si existe equipo técnico.2	F. La institución no cuenta con los recursos para apoyar este objetivo.1	G. Las autoridades no estarían dispuestas a ayudar.1	h. Es posible pero necesita seguimiento.2	17
		B. Familiares y pacientes obtienen un diferente							

		enfoque acerca del Trabajo Social.3							
5 3	Se ha promovido la adquisición de un modelo asistencial centrado en las capacidades del ser humano	A. Promueve la potencialización de las capacidades de los familiares y el paciente.4	C. Empoderamiento de la madre. 4	D. No aplica.1	E. Si existe equipo técnico.4	F. La institución no cuenta con los recursos para cumplir este objetivo.1	G. Las autoridades no estarían dispuestas.1	h. Es posible pero necesita seguimiento.2	21
		B. Familiares encuentran distintas maneras de sobreponerse al dolor.4							
5 4	Se ha promulgado una cultura de exigibilidad y retribución de derechos	A. Familiares y pacientes empoderados en la exigencia de sus derechos.3	D. No aplica.1	E. No aplica.1	F. Si existe equipo técnico.2	G. La institución no cuenta con los recursos para cumplir este objetivo.1	H. Las autoridades si estarían dispuestas a cooperar con este objetivo.4	i. Es posible pero necesita seguimiento.2	21

		B. Familiares se sienten seguros y confiados al exigir sus derechos.4							
		C. Permite difundir derechos para que los puedan exigir en el futuro. 3							

Tabla # 6

Matriz de variables y códigos

VARIABLES	CÓDIGO	INSTRUMENTOS
Costumbres del grupo familiar	Actividades que realiza el grupo familiar	Entrevistas
	Actividades que realizaba el niño/a y adolescente	
Precepciones de los roles familiares	Roles que desempeñan el hombre y la mujer	Entrevistas
	Espacios para el desempeño de su rol	
Autonomía	Capacidad de decir lo que siente y desea	Entrevistas y Talleres
	Número de veces que pide por su madre/padre	
	Reacciones frente a la soledad	
Organización familiar	Jerarquía existente	Entrevistas y Talleres
	Persona que toma las decisiones	
	Formas en que se toma las decisiones	
	Sobre qué temas decide cada integrante	
	Responsable del cuidado de los hijos/as	
	Reacciones de los hermanos frente al diagnóstico	
Espacios vitales	Percepciones del niño/a y adolescente sobre qué piensa de él/ella su comunidad.	Entrevistas y Talleres
	Percepciones del niño/a y adolescente sobre qué piensa de él/ella su sobre su colegio/escuela	
	Trato de los docentes	
Autoestima	Percepción de sí mismo frente al tratamiento	Entrevistas y Talleres
	Conocimiento acerca de su enfermedad	
	emociones frente a la enfermedad	
Seguridad	capacidad de resolución de problemas	Entrevistas y Talleres

	confianza en sí mismo	Talleres
	confianza en sus padres/amigos	
Humor	Capacidad de socialización que presenta	
	numero de sonrisas diarias	
	Tipo de respuesta a situaciones de juego y recreación	

Tabla # 7

Guía de preguntas



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
Facultad de Jurisprudencia
Carrera de Trabajo Social y Desarrollo Humano
VIII Ciclo

Guía de Entrevista

Información del entrevistado

Nombres: _____ Apellidos: _____

Edad: _____ Estado Civil: _____ Fecha: _____

1. ¿Cuáles fueron tus inquietudes y miedos cuando supiste del diagnóstico?
2. ¿sabes lo que le pasa a tu cuerpo? ¿Quién te ha explicado?
3. ¿Qué es lo que más extrañas al estar aquí en el Hospital?
4. ¿Quiénes son las personas que siempre te están acompañando?
5. ¿Sientes temor de expresar lo que sientes con tus papis? ¿en qué momento lo sientes?
6. ¿Qué clases de juego te gusta jugar? ¿en la escuela cuantos amigos tenías? En el hospital, ¿Cuántos amigos has hecho?
7. ¿te gusta que te visiten?
8. ¿Qué es lo primero que harás cuando salgas del hospital?
9. ¿Cómo se siente su hijo/a todos los días al acudir o quedarse ingresado largo tiempo en el hospital? ¿cuáles son sus motivaciones?



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

Facultad de Jurisprudencia
Carrera de Trabajo Social y Desarrollo Humano
VIII Ciclo

Guía de Entrevista

Información del entrevistado

Nombres: _____ Apellidos: _____

Edad: _____ Estado Civil: _____ Fecha: _____

1. ¿Cuáles fueron sus inquietudes y miedos cuando supieron del diagnóstico?
2. ¿Cuál fue la reacción de su hijo/a al enterarse del diagnóstico?
3. ¿Qué tipo de comunicación ha tenido con el equipo de salud? ¿con quién tiene más relación?
4. ¿qué dificultades se han presentado al momento de cuidar a su hijo/a?
5. ¿qué emociones enfrentan todos los días el tener que enfrentarse a situaciones de este tipo?
6. ¿Quiénes son las personas que siempre la están acompañando en el proceso de tratamiento?
7. ¿Cómo se han sentido después de comunicarse con los diferentes profesionales del área? ¿le han ayudado a calmar sus inquietudes?
8. ¿Cuál fue o sigue siendo su máximo apoyo moral cuando sucedió el evento?
9. ¿Cómo se siente su hijo/a todos los días al acudir o quedarse ingresado largo tiempo en el hospital? ¿cuáles son sus motivaciones?
10. ¿Su hijo/a presenta episodios de depresión? ¿qué las causan? ¿qué explicaciones le brindan a su hijo/a cuando las presentan?

Grafico # 1

Organigrama de Solca

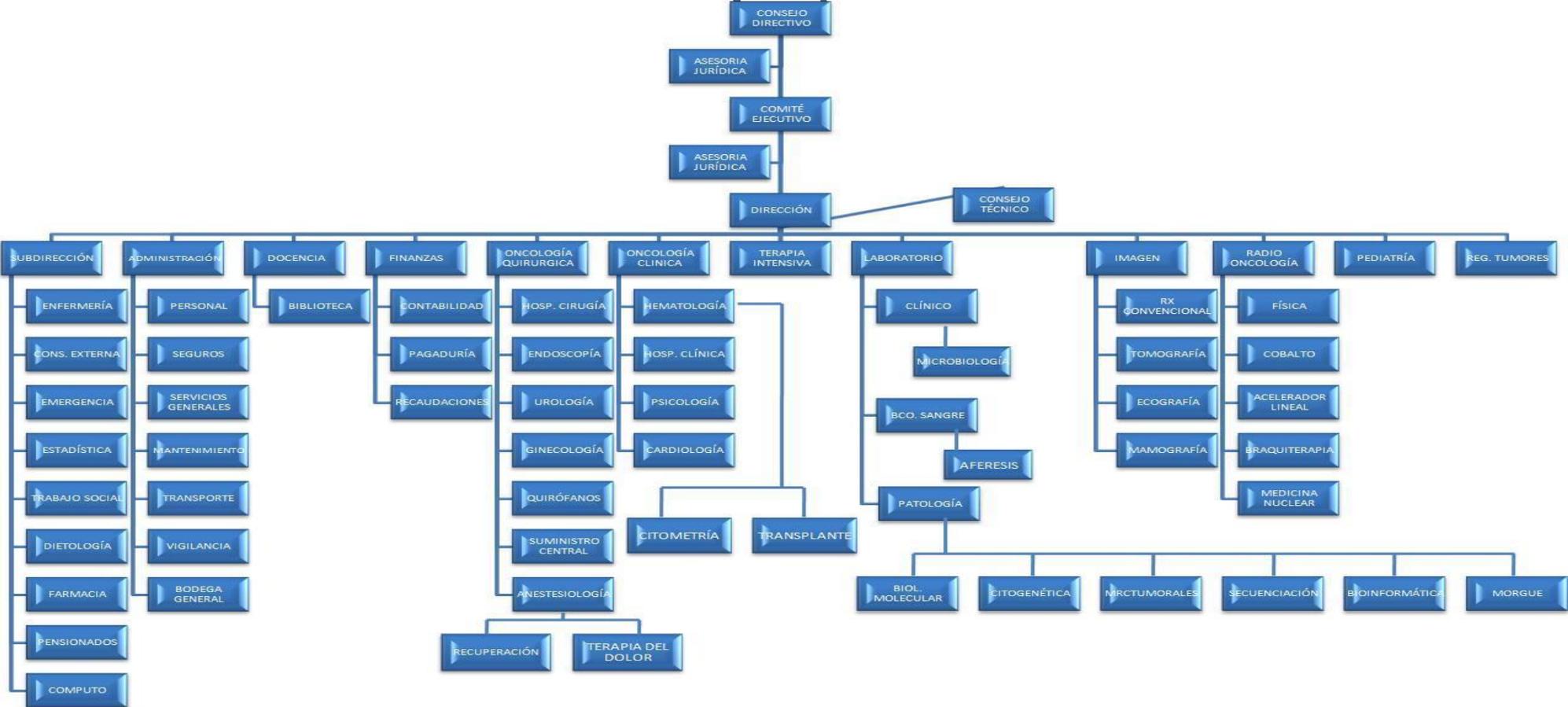
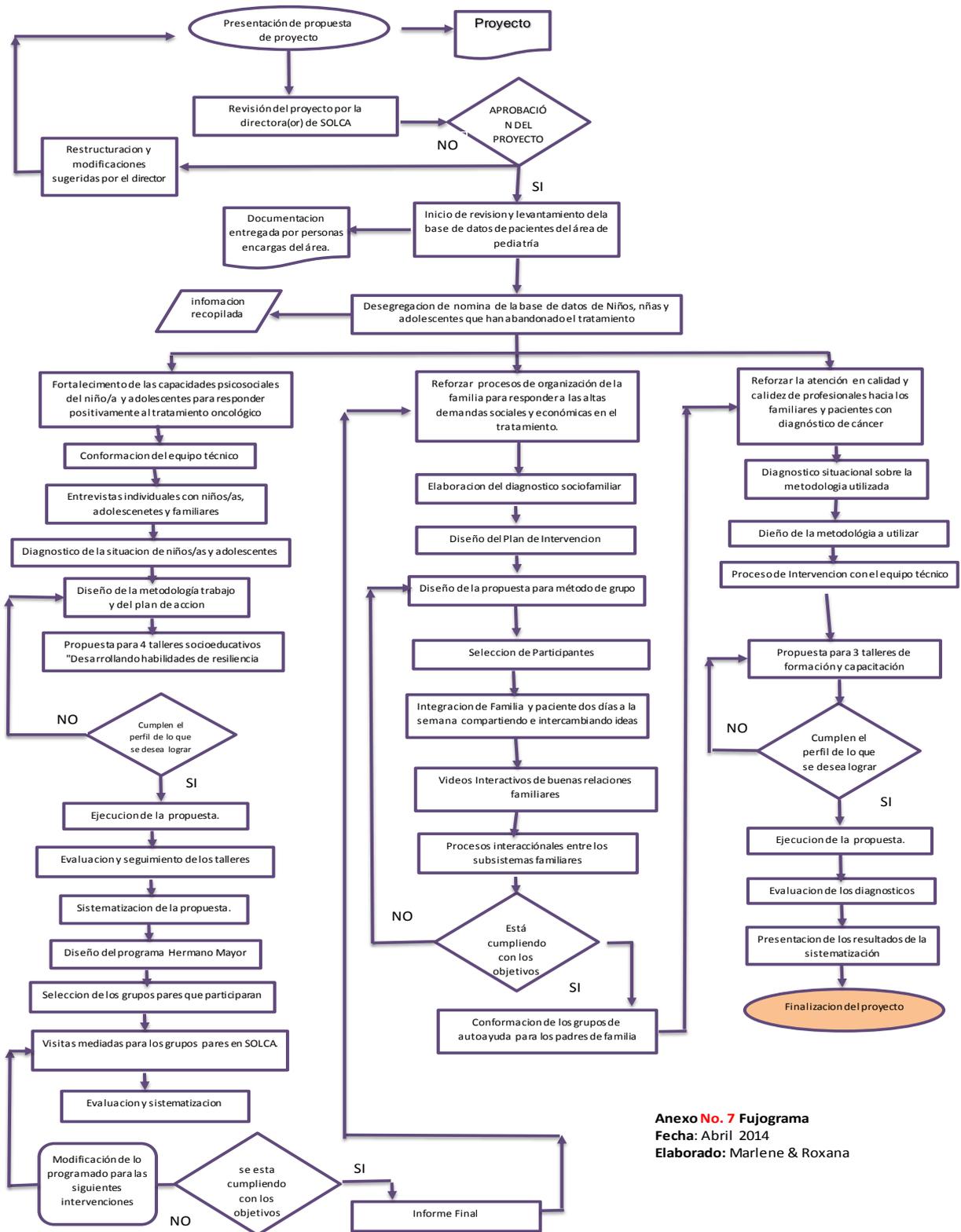


Grafico # 2

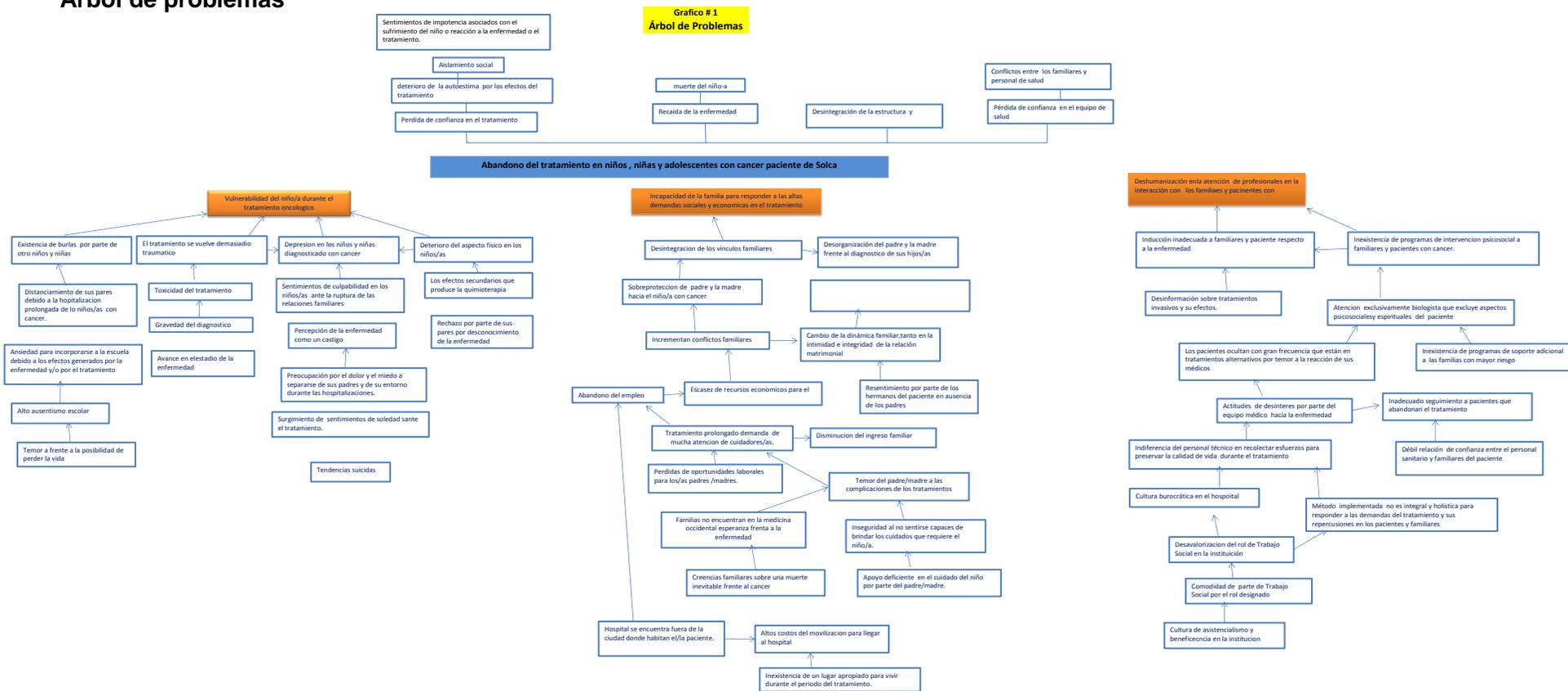
Flujograma



Anexo No. 7 Fugograma
 Fecha: Abril 2014
 Elaborado: Marlene & Roxana

Grafico # 3

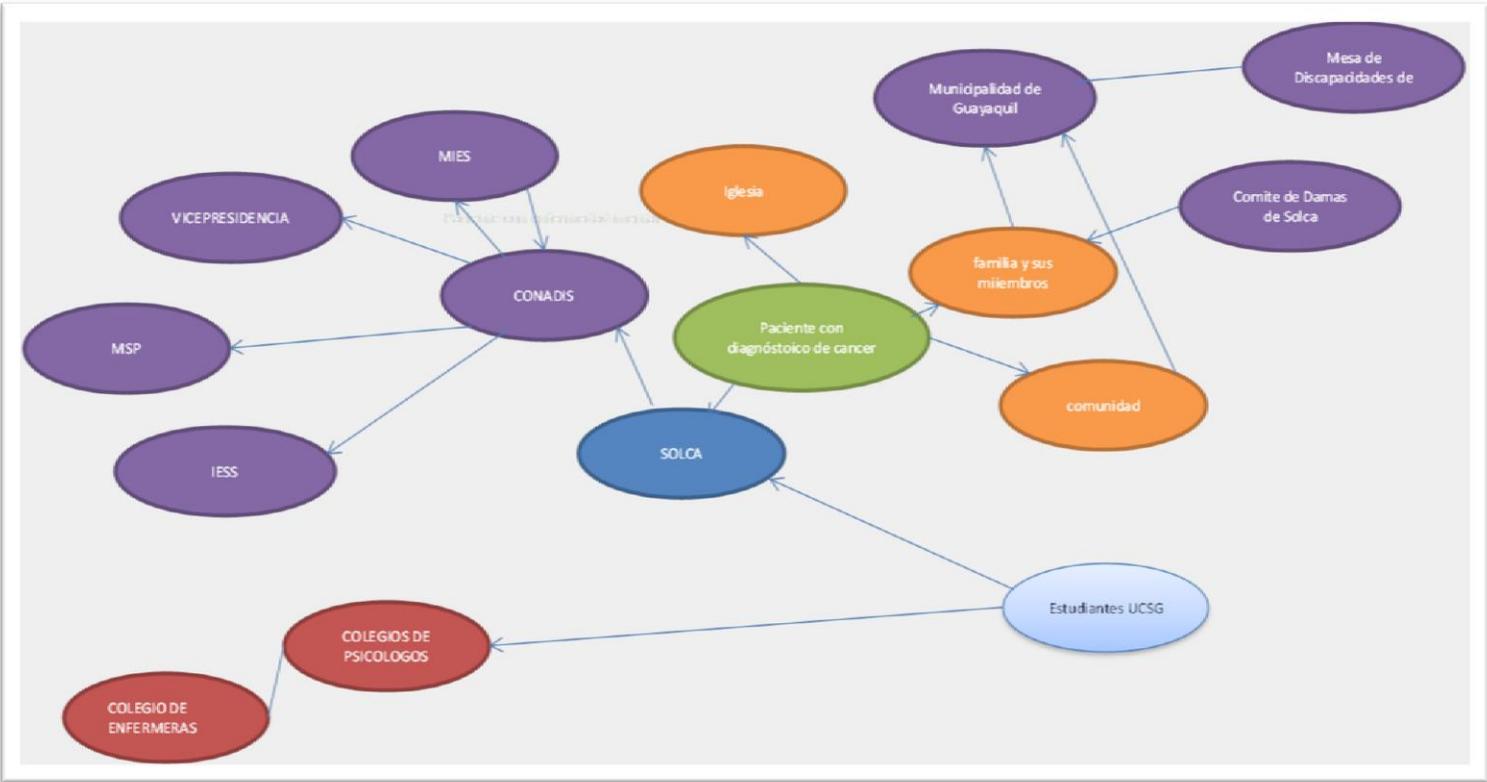
Árbol de problemas



Fuente: Escartín, M., & Acín, P. (s.f.). *www.baloncol.com*. Recuperado el Noviembre de 2012, de Tratamiento paliativo del paciente oncológico: http://www.baloncol.com/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=105
 Esper-Rueda, J. (2011). Cuidados paliativos en pacientes con cáncer. *Revista de los estudiantes de medicina de la Universidad Industrial de Santander*.
 Ibañez, E., & Baquero, A. (2009). Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: Una revisión sistemática cualitativa. *Revista Colombiana de Enfermería*.
 Suárez, A., Guzmán, C., Villa, B., & Gamboa, O. (2011). Abandono del tratamiento: una causa de muerte evitable en el niño con cáncer. *Revista Colombiana de Oncología*.
 Elaborado por: Roxana León y Mariene Mantilla
 Fecha: 07 de noviembre del 2012

Grafico # 4

Mapa de actores

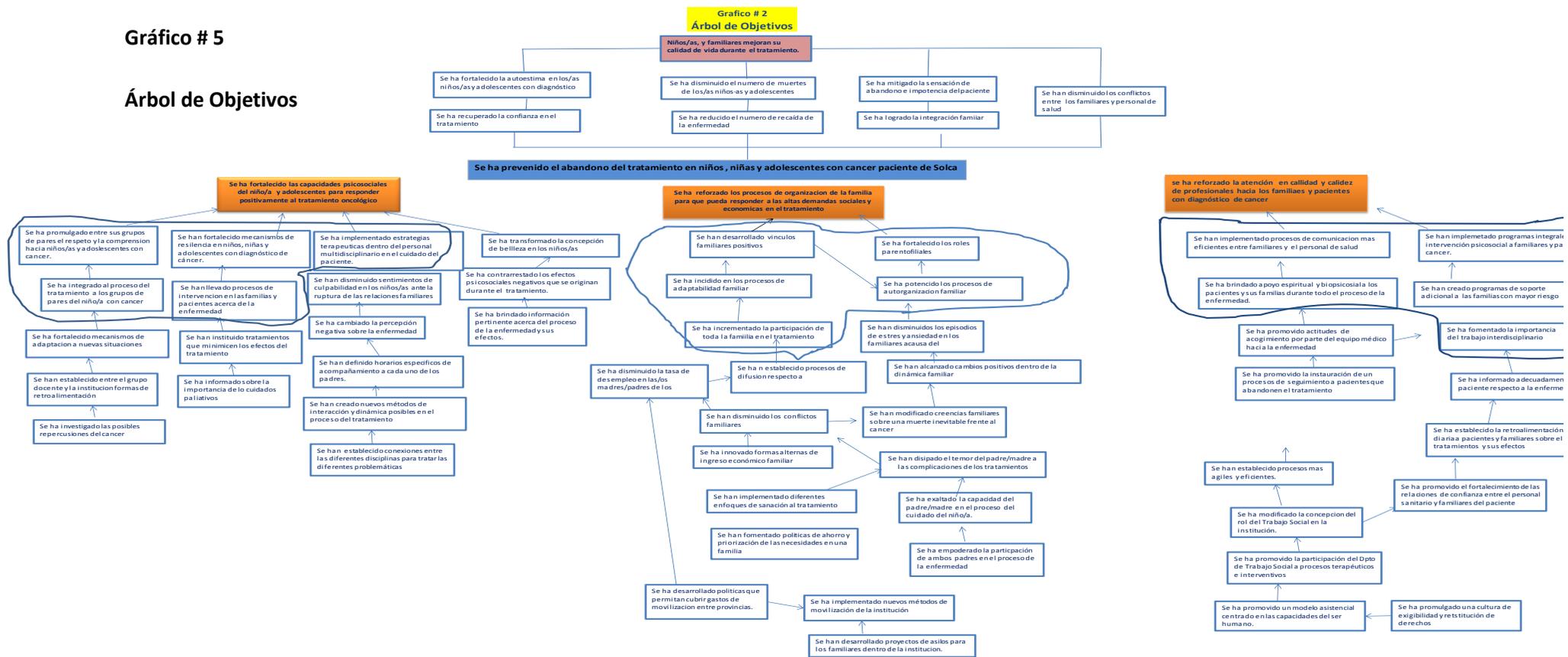


Elaborado por:

Marlene Mantilla & Roxana León

Gráfico # 5

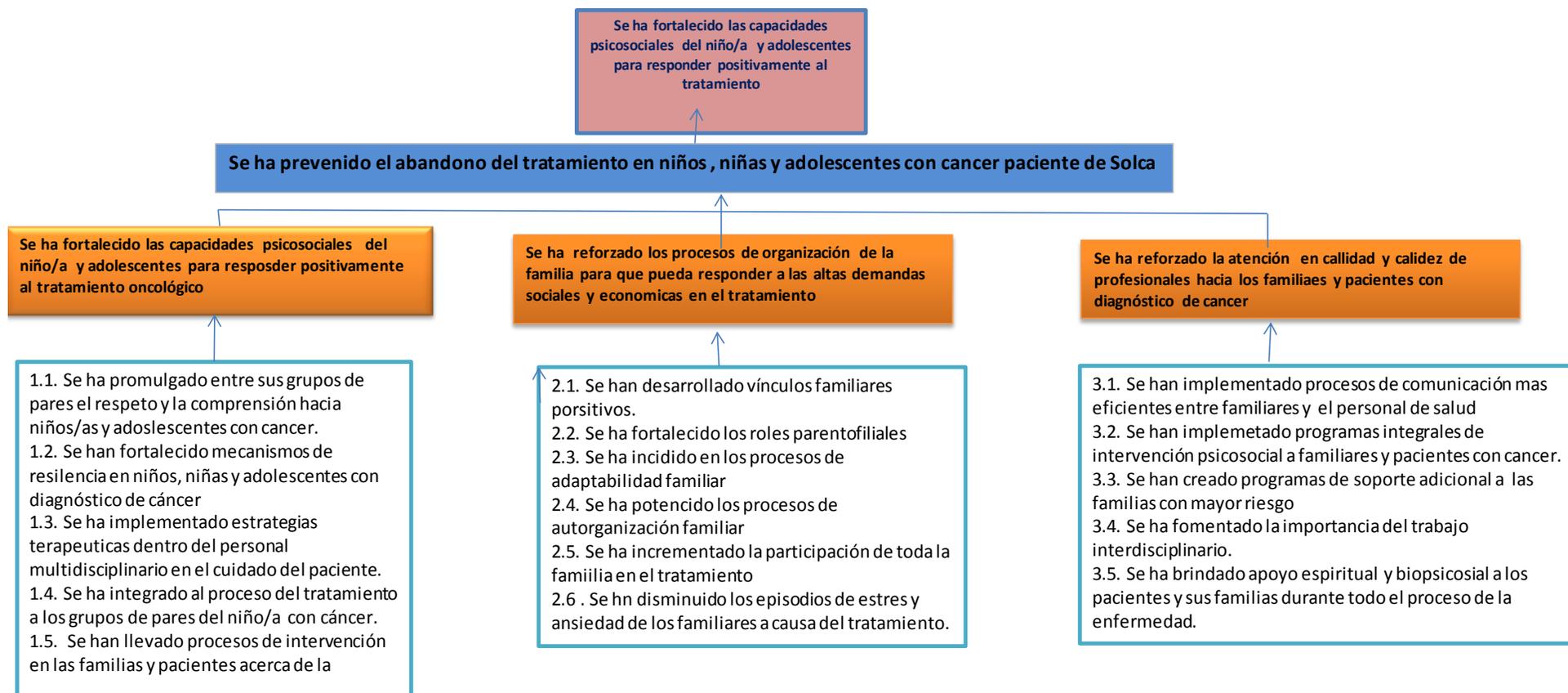
Árbol de Objetivos



Fuente: Escartín, M., & Acín, P. (s.f.). *www.bolnco.com*. Recuperado el Noviembre de 2012, de Tratamiento paliativo del paciente oncológico: http://www.bolnco.com/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=105
 Esper-Rueda, J. (2011). Cuidados paliativos en pacientes con cáncer. *Revista de los estudiantes de medicina de la Universidad Industrial de Santander*.
 Ibañez, E., & Baquero, A. (2009). Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cancer: Una revisión sistemática cualitativa. *Revista Colombiana de Enfermería*.
 Suarez, A., Guzmán, C., Villa, B., & Gamboa, O. (2011). Abandono del tratamiento: una causa de muerte evitable en el niño con cancer. *Revista Colombiana Cancerología*.
 Elaborado por: Roxana Leon y Marlene Mantilla
 Fecha: 07 de noviembre del 2012

Grafico # 6

Diagrama de estrategias



Fuente: Arbol de Obejtivos

Elaborado por: Roxana Leon & Marlene Mantilla