



**UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO**

**Colegio de Comunicación y Artes Contemporáneas**

**No te dividas, Familia unida da más Vida**

**Propuesta para informar y concientizar a la sociedad ecuatoriana de la problemática del entorno y las familias de los niños con cáncer**

**Fiorella Carolina Castro Cruz**

**Cristina Montero García**

**Gabriela Falconí, M.A., Directora de Tesis**

Tesis de Grado presentada como requisito para la obtención del Título de Licenciada en Comunicación Organizacional y Relaciones Públicas

Quito, mayo de 2014

**UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO**

**Colegio de Comunicación y Artes Contemporáneas**

**HOJA DE APROBACIÓN DE TESIS**

**No te dividas, Familia Unida da más Vida**

**Propuesta para informar y concientizar a la sociedad ecuatoriana de la  
problemática del entorno y las familias de los niños con cáncer**

**Fiorella Carolina Castro Cruz**

**Cristina Montero García**

Gabriela Falconí, MBA.  
Directora de Tesis

.....

Hugo Burgos, Ph.D.  
Decano del Colegio de Comunicación  
y Artes Contemporáneas

.....

Quito, mayo de 2014

© DERECHOS DE AUTOR

Por medio del presente documento certifico que he leído la Política de Propiedad Intelectual de la Universidad San Francisco de Quito y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo de investigación quedan sujetos a lo dispuesto en la Política.

Asimismo, autorizo a la USFQ para que realice la digitalización y publicación de este trabajo de investigación en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art.144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma:

-----

Nombre: Cristina Montero García

C. I.: 0604502567

Firma:

-----

Nombre: Fiorella Carolina Castro Cruz

C. I.:1103488985

Fecha: Quito, mayo de 2014

### **Dedicatoria**

Esta tesis está dedicada a mis padres y a mis hermanos, pues son el pilar fundamental en mi vida, ellos han sido quienes me han acompañado y apoyado a lo largo de toda mi trayectoria de vida y en todo el recorrido universitario.

Sin duda, mis triunfos reflejan toda su paciencia, entrega, dedicación y apoyo que me brindaron para llegar al final de esta bella etapa.

Fiorella Castro Cruz

Dedico esta tesis a mis papás y hermanas, por su apoyo incondicional y por haber recorrido paso a paso junto a mí esta gran etapa en mi vida.

Gracias por su infinita paciencia, por ser mi soporte y porque gracias a ustedes es que ahora presento esta tesis que es el reflejo de todo lo que he logrado en esta trayectoria universitaria.

Cristina Montero García

## **Agradecimientos**

Agradecemos a Dios y a nuestras familias por habernos guiado y apoyado a lo largo de toda nuestra carrera universitaria.

A todos nuestros amigos, familiares, y demás personas que han sido parte de todo este emocionante proceso, largo pero satisfactorio.

Finalmente agradecemos a todos nuestros profesores, quienes nos han brindado todo su conocimiento y experiencia en los diferentes temas, pues sin su aporte no habiéramos logrado nada. Principalmente a nuestra profesora Ana Carolina Benítez, Gustavo Cusot, Santiago Castellanos y a nuestra directora de tesis, Gabriela Falconí.

Más que maestros de vida, amigos de por vida.

## Resumen

Esta tesis está fundamentada en investigación tanto a nivel internacional como nacional, sobre el entorno y las familias de los niños con cáncer. A lo largo de todo el proyecto se expresan datos certeros sobre los antecedentes y lo que sucede actualmente con relación esta problemática social. Pues si bien es cierto que la niñez afectada por la enfermedad sufre muchísimo, cabe saber que la familia también pasa por momentos muy duros, en donde se crea inestabilidad emocional y familiar y sobre todo los hermanos quedan en un estado de vulnerabilidad, al ser de alguna manera, abandonados o descuidados por los suyos.

Los altos índices de cáncer infantil afectan no solo a la niñez, sino además a toda su familia. Los costosos tratamientos tienen un alto impacto en la economía familiar. El tiempo que se invierte en los largos viajes al hospital y tratamientos, reduce el tiempo en familia, afectando la dinámica familiar y poniendo a los hermanos de los niños/as con cáncer en una situación vulnerable.

Finalmente, después de haber encontrado muchos datos relevantes que puedan servir para promover un cambio en esta problemática social, y aportar con estas familias, se desarrolla la conceptualización de la campaña “NO TE DIVIDAS, FAMILIA UNIDA DA MÁS VIDA”.

### **Abstract**

The present thesis is based in a national and international research, on the environment and the families of children with cancer. Throughout this entire project, accurate background data are expressed about what is happening regarding this social problem. For it is true that children affected by the disease suffer much, it is important to be aware that the family also goes through hard times, where emotional and family instability is created and especially the siblings are in a state of vulnerability, to be somehow, abandoned or neglected by their parents.

High rates of childhood cancer affect not only children, but also their entire family. Expensive treatments have a high impact on the family finances. The time spent on long journeys to hospital and treatment, reduced quality family time, affecting family dynamics and putting the siblings of children with cancer in a vulnerable situation.

Finally, after finding many relevant data which may serve to promote a change in this social problem, a campaign is developed with the name "NO TE DIVIDAS, FAMILIA UNIDA DA MÁS VIDA".

## Tabla de contenido

Resumen.....	7
Abstract.....	8
Justificación.....	10
Antecedentes.....	11
Marco teórico.....	12
Investigación Internacional.....	12
Investigación Nacional.....	39
Ejecución de la investigación.....	52
Logotipo, imagen y slogan.....	52
Objetivos.....	52
General.....	52
Específicos.....	52
Fundación beneficiada.....	53
Actividades.....	60
Venta de producto.....	60
BTL.....	60
Evento.....	60
Activismo.....	61
Réplica por parte de la Fundación beneficiada.....	61
Medios de difusión.....	61
Redes sociales: Facebook y Youtube.....	61
Vocero.....	61
Medios tradicionales.....	61
Conclusiones y recomendaciones.....	62
Bibliografía.....	63

### **Justificación**

Dado que hay un índice tan alto de cáncer en el Ecuador, según el Registro Nacional de Tumores, de acuerdo a estadísticas existen 20.000 nuevos casos de cáncer anualmente en el país, de los cuales 3 de cada 100 casos son de niños. Entre el 2004 y 2008, hubo más de 16.000 niños con la enfermedad.

Estas cifras tienen repercusiones en el entorno de la familia, afectando la economía, la relación de pareja, la vida del hermano sano quien se pone en una situación vulnerable por la falta de atención.

## **Antecedentes**

La problemática social de los niños con cáncer, el entorno y sus familias es muy afectado aquí en nuestro país y alrededor de todo el mundo

En el Ecuador las cifras del cáncer infantil son altas, lo cual no solo demuestra los problemas de los niños enfermos, sino también el efecto negativo y problemas que acarrea esta enfermedad en toda la familia. El entorno de los niños con cáncer es muy difícil, tomando en cuenta no solo la enfermedad en sí, sino también todos los elementos que se desencadenan como lo son factores sociales, económicos y culturales. Problemas familiares y sufrimiento de la enfermedad por parte de los hermanos saludables, quienes pasan a estar en un estado vulnerable.

Cada familia tiene que sobrellevar a lo largo del proceso de la enfermedad la falta de dinero, de tiempo para la pareja y sus otros hijos. La falta de información sobre los graves problemas que se reflejan en el hermano sano, hace que las familias no pongan atención a la difícil situación por las cuales los hermanos tienen que pasar. Además los problemas que van apareciendo en el hogar con los demás integrantes de la familia.

Expertos en el tema, psicólogos y testimonios muestran esta realidad que existe en el país, y la falta de información sobre cómo las familias pueden sobrellevar de mejor manera esta etapa. En todos los casos, mencionan la importancia que tiene una familia funcional en la sociedad.

## Marco Teórico

### **Investigación Internacional.-**

Esta investigación va desde lo general que es el cáncer, para después aterrizar en la problemática del entorno familiar.

Como objetivo de esta indagación es conocer más a fondo el ¿cómo afecta el diagnóstico de cáncer en un niño dentro de una familia?; la transición de las familias enteras y específicamente de la persona que acompaña al niño a lo largo de la enfermedad estando presente siempre en todo tipo de tratamientos a los que tienen que ser sometidos los niños y a lo largo de la lucha constante por la vida y recuperación del niño. Además ver la triste realidad que tienen que afrontar los hermanos sanos de estos niños y cómo ellos lo van tomando a lo largo del tiempo.

Más allá de la enfermedad, observar cómo la misma se vuelve el centro de todo, lo cual provoca cambios radicales en la vida de los seres que rodean a estos niños.

Esta investigación es de gran importancia ya que con la misma es la única forma de sacar a flote todos los difíciles momentos y circunstancias por las cuáles deben pasar estas familias desde el primer momento en el que reciben la mala noticia del diagnóstico de cáncer. Es por ello que con toda la información que se expresará a lo largo de la investigación se podría lograr una toma de conciencia y sobre todo ablandar un poco el corazón de todas las personas para que poco a poco la gente vaya creando una cultura solidaria hacia estos pequeños y ver cómo se puede aportar con ellos y con todas sus familias.

Desde nuestro punto de vista uno de los grupos más importantes a tratar son los hermanos saludables, ya que ellos son a los que más les choca esta transición, se sabe que a los niños con la enfermedad en sí están sufriendo y luchando por su vida pero siempre con su madre a lado de ellos, apoyándolos y luchando junto a ellos; en cambio los hermanos sanos

empiezan a sentir la ausencia de sus padres, especialmente de su madre; muchas veces la falta de preocupación por parte de ella, empiezan a sentir celos de sus hermanos enfermos, entre otros. Esto no siempre pasa, pero si la mayoría de veces, dependiendo también de la edad de los hermanos saludables, de cómo manejen esta situación sus padres, es decir, que si la mamá no puede darles el cien por ciento de atención pues el padre lo haga.

A continuación, presentaremos ciertos artículos y bibliografías que van muy de la mano con nuestro tema de investigación tanto en Estados Unidos, América Latina y Europa.

#### Teorías de la familia.-

“La familia es la unidad social, y se la considera como una organización social primaria que se caracteriza por sus vínculos, y por las relaciones afectivas que en su interior se dan, constituyendo un subsistema de la organización social. Los miembros del grupo familiar cumplen roles y funciones al interior de esta, funciones y roles que son los que permiten relacionarse con otros sistemas externos, tales como el barrio, el trabajo, la escuela, etc.” (Salamea). La familia es muy importante en la sociedad, es en donde se forman los niños para ser los ciudadanos del futuro, es por eso importante que la familia sepa esa responsabilidad y cuáles son las obligaciones de los padres con sus hijos. Dentro de la familia, los niños aprenden los valores y principios y es el lugar en donde deben sentirse seguros y queridos.

De acuerdo a la Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (BCN):

“La familia es un grupo de personas unidas por vínculos de parentesco, ya sea consanguíneo, por matrimonio o adopción que viven juntos por un período indefinido de tiempo. Constituye la unidad básica de la sociedad.

En la actualidad, destaca la familia nuclear o conyugal, la cual está integrada por el padre, la madre y los hijos a diferencia de la familia extendida que incluye los abuelos, suegros, tíos, primos, etc.

En este núcleo familiar se satisfacen las necesidades más elementales de las personas, como comer, dormir, alimentarse, etc. Además se prodiga amor, cariño, protección y se prepara a los hijos para la vida adulta, colaborando con su integración en la sociedad.”

“La unión familiar asegura a sus integrantes estabilidad emocional, social y económica. Es allí donde se aprende tempranamente a dialogar, a escuchar, a conocer y desarrollar sus derechos y deberes como persona humana. La base de la familia en Chile es el matrimonio, el cual está regulado por nuestro Código Civil.”

De acuerdo BCN: “La familia en la sociedad tiene importantes tareas, que tienen relación directa con la preservación de la vida humana como su desarrollo y bienestar”. Las funciones de la familia son:

- **Función biológica:** se satisface el apetito sexual del hombre y la mujer, además de la reproducción humana.
- **Función educativa:** tempranamente se socializa a los niños en cuanto a hábitos, sentimientos, valores, conductas, etc.
- **Función económica:** se satisfacen las necesidades básicas, como el alimento, techo, salud, ropa.
- **Función solidaria:** se desarrollan afectos que permiten valorar el socorro mutuo y la ayuda al prójimo.

- **Función protectora:** se da seguridad y cuidados a los niños, los inválidos y los ancianos.

De acuerdo al Sociólogo Americano Talcott Parsons, en la familia moderna se han perdido muchas de las funciones de la familia tradicional pero estas se han hecho mucho más indispensables que antes. Una de estas características importantes es la socialización del niño. De acuerdo a Parsons, “la sociedad actual se preocupa muy poco de la formación del carácter y de la integración cultural de los niños por lo que a tarea recae casi íntegramente sobre la familia” (1974).

#### Estados Unidos

En los Estados Unidos, este es un fenómeno muy común, debido a que el cáncer es la principal causa de muerte infantil.

“El cáncer es la causa principal de muerte por enfermedad en los niños de Estados Unidos de la infancia hasta los 14 años de edad. Aproximadamente 12 060 casos nuevos de cáncer en niños se esperaba que serían diagnosticados en niños de 0 a 14 años en 2012” (U.S. Department of Health).

Los principales tipos de cáncer que afectan a los niños son la leucemia, tumores en el cerebro y en el sistema nervioso central (U.S. Department of Health). De acuerdo al departamento de salud de los Estados Unidos, los niños blancos e hispanos tienen más probabilidades de tener cáncer que el resto de niños. Todavía se desconoce la causa de cáncer en los niños, por lo cual no se puede prevenir la enfermedad; sin embargo se han logrado reducir las tasas de muerte.

- Cuando un niño tiene cáncer, puede ser un reto para los padres el que se centran en las necesidades y preocupaciones de los otros hermanos.

- Es común que los hermanos y hermanas de un niño con cáncer experimenten emociones contradictorias. Muchas veces expresan estas emociones a través de su comportamiento.
- Los padres pueden ayudar manteniendo las rutinas normales tanto como sea posible, pasar tiempo con los otros hermanos, hablando con cada niño sobre sus sentimientos, y dejar que los niños sepan que son amados.

Un niño con cáncer cambia la dinámica de la familia, y estos cambios son a menudo especialmente difíciles para los hermanos sanos. Algunos padres encuentran que no tienen mucha energía para pasar con sus otros hijos después de cuidar a un niño enfermo. Para muchos padres es difícil pensar en la experiencia desde la perspectiva de los hermanos sanos. Con un poco de esfuerzo, sin embargo, los padres pueden ayudar a mantener una vida familiar que se siente más normal y tiene en cuenta las necesidades de todos.

Hermanos y hermanas de un niño con cáncer experimentan varias emociones, están son muchas veces similares a las que experimentan los padres. La edad, la madurez y la personalidad son factores que afectan la reacción y respuestas de los hermanos sanos. Entre estas emociones se destacan:

- El miedo y la ansiedad. Los niños más pequeños al no entender el problema, sienten miedo de poder ser contagiados con el cáncer, como si esta fuera una enfermedad como la gripe. Otros pueden preocuparse por lo que va a pasar con la familia a causa de la enfermedad o de que su hermano enfermo puede morir. Es importante que los niños puedan expresar sus temores de manera segura.
- El enojo. Es común que los hermanos sanos experimenten enojo con el hermano con cáncer o con los padres por la poca atención que estos reciben.

- Los celos y el resentimiento. Junto con la ira, un hermano puede ser celoso de la atención centrada en el niño con cáncer o se sienten celosos por el hecho de que los hermanos con cáncer no tienen que hacer ciertas tareas del hogar o el colegio.
- Soledad. Un hermano o hermana pueden sentirse excluidos de las actividades de la familia, ya que muchas veces estas se centran en el hospital y en las visitas a los médicos. Sienten también que se alejan de su hermano y que su relación ya no es como solía serlo. Los niños también pueden llegar a alejarse de sus amigos por la falta de tiempo de sus familias al llevarlo a actividades con los amigos.
- Entre otras emociones están la culpabilidad, la tristeza, etc.

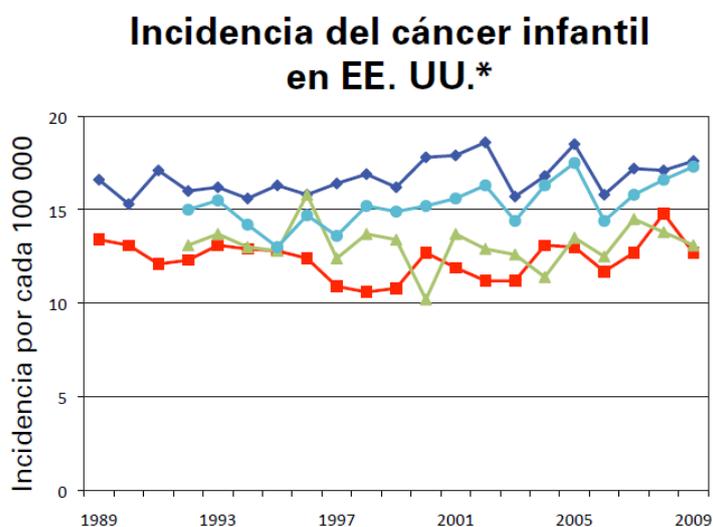
Varios niños empiezan a cambiar y a carecer de madurez emocional. Muchas veces sienten que no pueden expresar sus sentimientos, por lo que buscan hacerlo de otras maneras, no siempre seguras o mejores. Comportamientos conocidos en estos casos pueden ser (ASCO):

- Mal comportamiento o actuar de manera negativa, para llamar la atención en el hogar o en la escuela
- El aumento de la ansiedad de separación, tales como actuar "pegajosa", no querer salir de mamá o papá, o no querer ir a la escuela
- Alejarse de la familia o el deseo de estar solo
- Actuar como un niño en edad preescolar que quieren volver a los pañales o un niño de más edad usando un lenguaje de bebé o chuparse el dedo pulgar
- Comportamientos exigentes
- El aumento de los síntomas físicos, como dolores de cabeza, dolores de estómago, o mojar la cama
- Tener sueño y / o pesadillas problemáticas
- Estar de mal humor e irritable, incluyendo berrinches.

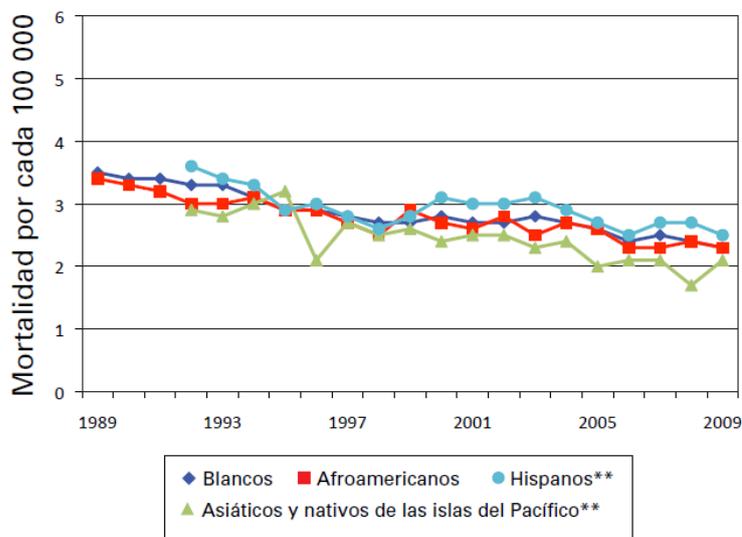
- Bajo nivel académico o tener dificultad para concentrarse
- Demostrar un comportamiento "extra bueno", y algunos niños tratan de hacerse cargo del resto de la familia por estar comportándose bien y la supresión de sus propios sentimientos

Muchas veces es difícil para los padres de familia de los niños con cáncer eliminar todas estas emociones negativas de sus hijos. Pero si hay maneras de ayudarlos durante este largo proceso. Es importante saber pedir ayuda a expertos, familiares o gente en la comunidad. Mantener informado en la medida que uno puede a los hijos para que se sientan tomados en cuenta.

Estadísticas en los Estados Unidos sobre el cancer infantil:



## Mortalidad por cáncer infantil en EE. UU.\*



\* Los datos disponibles son insuficientes para analizar la tendencia de indígenas Americanos o nativos de Alaska.

\*\* No hay datos disponibles de incidencia y mortalidad antes de 1992.

Información sobre cómo proceder con los hermanos cuando estos tienen cáncer, de acuerdo a American Cancer Society:

<b>Hermanos en edad escolar del niño con cáncer</b>	<b>Para los hermanos en edad preescolar o que empiezan a caminar</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Permita que el hermano pueda merodear por el centro médico, que conozca al equipo de profesionales médicos y si es posible, que haga preguntas. Ofrezca información comprensible sobre el diagnóstico y tratamiento, y mantenga al hermano al tanto sobre lo que esté ocurriendo. Investigue si el centro de tratamiento cuenta con algún grupo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ofrezca una explicación simple de que su hermano está enfermo y que los médicos están ayudando.</li> <li>Ofrezca consuelo y apoyo ante la ausencia de los padres.</li> <li>Coordine que alguien confiable los cuide todos los días y se apeguen a las rutinas habituales.</li> </ul>

de apoyo para hermanos de pacientes.

- Responda sinceramente todas las preguntas, incluso "¿Se va a morir?". Solicite la ayuda del trabajador social y equipo de profesionales contra el cáncer, en caso de ser necesario.
- Esté atento de las preguntas que el niño no haga, incluso las relacionadas con su propia salud.
- Informe a los maestros, entrenadores y demás personal de la escuela del hermano sobre la situación familiar de cáncer.
- Reafirme de forma repetida que el hermano no tiene culpa por la enfermedad.
- Coordine que el niño permanezca en la escuela y en otras actividades tanto como sea posible.
- Fomente los tiempos de recreación, a pesar de la enfermedad del hermano y asegúrese que no se sientan culpables de divertirse.
- Coordine para que cuente con una buena

- Mantenga informadas a las personas que los cuidan sobre la situación familiar.
- Cuente con un padre o adulto de confianza que sea una parte constante en la vida de los niños al pasar tiempo con ellos diariamente.
- Procure que los hermanos no estén muy alejados (por ejemplo, utilizando el servicio de alojamiento de Ronald McDonald House durante el tiempo de hospitalización/tratamiento del niño enfermo).
- Esté pendiente a los cambios de comportamiento.
- Ofrezca explicaciones sencillas sobre el llanto o tristeza de un padre, como se indica anteriormente.
- Consulte con los profesionales del equipo de salud sobre inquietudes específicas
- Hable con el experto de atención infantil o trabajador social sobre formas de estimular positivamente en favor de la independencia reciente de su hijo y el papel de apoyo en la familia.

atención; de ser posible, permita que el hermano pueda opinar sobre dónde ir después de clases, y con quién preferiría estar cuando sus padres no puedan estar con él.

- Planifique que estén en contacto diario con uno de los padres o la persona encargada para que sea parte constante en la vida del niño.
- Enséñele acerca de los sentimientos naturales como el temor, la ansiedad, la tristeza y el enojo.
- Anime al hermano a compartir sus sentimientos; dedique tiempo para atender sus inquietudes emocionales, así como sus necesidades físicas.
- Acepte la indisposición del hermano de hablar sobre sus sentimientos si no quiere hablar.
- Explique que aunque los padres cuentan con menos tiempo disponible para los hermanos durante el tratamiento, que aún los sigue queriendo igual de tanto que al hijo enfermo.
- Sugiera a los hermanos que escriban,

### **Hermanos bebé o muy pequeños del niño con cáncer**

- Mantenga a su bebé o al niño cerca de sus padres, siempre que sea posible.
- Solicite el apoyo de familiares o guarderías para la rutina del niño o bebé tanto como sea posible.
- Cuente con un padre o adulto de confianza que sea una parte constante en la vida de los niños al pasar tiempo con ellos diariamente.
- Use video, teléfono y otros medios para que el niño pueda ver o escuchar a sus padres en tiempo real.
- Grabe canciones de cuna, cuentos y mensajes para cuando el padre o la madre no puedan estar en casa.
- Recuérdele a los niños mayores de un año que Papá o Mamá regresará pronto.
- Abrácelos y acarícelos a menudo.
- Programe visitas de los hermanos al niño enfermo.

<p>llamen por teléfono, envíen dibujos, fotografías, mensajes de texto vía celular o por correo electrónico o mensajes grabados al hermano enfermo.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Haga hincapié en que todo estará bien en la familia.</li> <li>• Explique que el sufrimiento, la tristeza y las lágrimas de los padres son normales.</li> <li>• Coordine que cada uno de los hermanos cuente con un familiar o amigo de la familia que muestre dedicación especial a ese niño.</li> </ul>	
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

#### Estudios:

Creswell, P. et al., realizaron un estudio para ver la relación que existe entre tener un niño con cáncer y los problemas psicológicos que los padres pueden llegar a tener. Para este estudio se reclutó 215 padres de familia con niños diagnosticados con cáncer y un grupo similar de padres pero cuyos hijos están sanos. Se analizó sus actitudes y se pudo concluir que los padres con hijos con cáncer pueden llegar a tener depresión severa, y esta aumentaba cuando la situación financiera no era buena. A la final se concluyó que la situación económica de los padres empeora la depresión severa.

## América Latina

### **1. Ser madre de un niño con cáncer: construyendo la relación**

Básicamente, esta investigación se enfoca en las experiencias que tienen que vivir y sobrevivir las madres de niños que han sido diagnosticados con cáncer. Como bien sabemos, el pilar fundamental de un hogar es la madre, y es por ello que en este caso es la que se pone al frente de esta situación tan difícil que tiene que afrontar la familia. La información fue adquirida de 7 madres de familia,” tenían entre 24 y 41 años, siendo seis de ellas casadas y una viuda.” (Angelo,Moreira) Está centrada en el cambio de vida que ellas adquieren al entregarse por completo a sus hijos, es decir, esa transición tan dura e inexplicable en sus vidas.

A lo largo del estudio, se fueron desprendiendo ciertos subtemas específicos que se observaban al ir realizando la investigación a las madres de estos niños, como por ejemplo el hecho de vivir el tiempo de la enfermedad, descubrirse como madre de un niño con cáncer, arriesgarse con el tratamiento al que se someten los niños y vivir un tiempo de lucha, duda y batalla. Además un punto clave es que “Proteger al hijo es una estrategia para que su tiempo como madre no se acabe.” (Angelo,Moreira)

A lo largo de la investigación se puede observar distintas fases que las madres en este caso tienen que afrontar e ir superando, desde la confirmación del diagnóstico, la toma de decisiones en cuanto a tratamientos y la lucha constante por ver sanar a sus hijos.

Las madres pasan un cambio inesperado y sobre todo una gran angustia ante la amenaza que representa esta enfermedad para la vida de sus hijos. (Angelo,Moreira)

## **2. La percepción de las madres de niños con cáncer en relación con el tratamiento de quimioterapia**

Este estudio es muy interesante ya que de cierta forma se puede diferenciar cómo varía el contexto de la enfermedad, según los diferentes estratos sociales.

Justamente esta investigación trata sobre entrevistas estructuradas que se realizaron a siete madres de niños con cáncer, que tenían entre 20 y 45 años, eran de provincia y se trasladaban para el tratamiento quimioterapéutico hacia la ciudad, un nivel socioeconómico bajo, ya que la mayoría ganaba el sueldo básico o menos y además tenía un bajo nivel de estudio, la mayoría había llegado únicamente a tercer grado de primaria.

Este estudio tuvo como objetivo “(..) Caracterizar el perfil socio demográfico de las madres e identificar la percepción de las mismas en relación con el tratamiento quimioterapéutico de sus hijos.” (Ximenes, 2008)

En los resultados del mismo se observó claramente que al ser madres de un nivel socioeconómico y educación baja, veían a la enfermedad y en sí al tratamiento quimioterapéutico como algo fuerte, largo, triste y de sufrimiento para sus hijos y por ende para ellas también. Sin embargo todas concordaron en el hecho de que el tratamiento estaba dando buenos resultados.

Según la investigación, ninguna madre pudo expresar específicamente de que se trataba este tratamiento, solo lo asociaban con una vacuna a la sangre que ayudaba a sus hijos a mejorarse con el cáncer, por lo cual decían jamás faltar cada semana a su terapia a pesar de que esto implique gastos de transportes al trasladarse a la ciudad desde sus diferentes provincias. Solo veían lo mejor para sus hijos. (Ximenes, 2008)

### **3. Apoyo social y familias de niños con cáncer: revisión integradora**

Este estudio es sumamente importante ya que se enfoca en el apoyo social que necesitan las familias al enterarse de un diagnóstico de cáncer en un miembro de la misma, en este caso un niño. Esto quiere decir que esta situación es tan difícil de afrontar tanto para el niño como para la familia en general, que lo ideal es que tengan un apoyo y sustento para ir superando y sobre todo ambientándose a la nueva vida que les espera.

“El apoyo social realza el papel que los individuos pueden desempeñar en la solución de situaciones cotidianas en momentos de crisis” (*Galvão , 2008*)

Por otro lado, es importante tomar en cuenta que otro grupo que debe ser tomado en cuenta para el apoyo social son los hermanos saludables de estos niños, ver que los hermanos saludables por así decirlo tienden también a ser afectados por esta situación, todo depende de cómo manejen los padres este asunto, además de la edad del niño saludable y de la relación del mismo con el hermanito que padece la enfermedad, ya que en ciertos casos se puede desencadenar problemas psicológicos en los mismos, como celos, ira, resentimiento, entre otros. “Los tipos de apoyo considerados más beneficiosos para los hermanos saludables son el emocional, el instrumental y el de información”. (*Galvão , 2008*)

En lo que se refiere al apoyo a los padres de familia, menciona que no se debe hacer ningún tipo de diferenciación en cuanto a géneros, es decir brindar la misma ayuda ya sea al padre o a la madre. Sin embargo se ha visto que siempre los padres se mantienen un poco aislados y callados respecto al tema, mientras que la madre demuestra más desesperación o mayores niveles de ansiedad por lo cual buscan un poco más de apoyo y guía. (*Galvão , 2008*)

### **4. Viviendo con el cáncer de un hijo**

El objetivo de este estudio fue adentrarse en los sentimientos, experiencias y expectativas de 22 padres de familia, de niños que padecen leucemia. Tenían un promedio de 40 años y

se observaba que la mayoría de madres eran amas de casa y los padres de familia tenían variados puestos de trabajo.

Se observa cómo al inicio, al recibir esta mala noticia sienten que su mundo se acaba y además relacionan rápidamente cáncer con muerte. Sin embargo al pasar del tiempo van entendiendo y sobre todo aceptando la situación por la que están pasando sus pequeños y por ende ellos también.

Como se puede ver a lo largo de la investigación, esta enfermedad afecta en sí al niño que la padece, a sus hermanos ya su familia en general por lo cual es difícil, pero de suma importancia el lograr un equilibrio para mantener lo más estable que se pueda a toda la familia. El proceso es complicado, ya que todas las atenciones se desvían al niño, se genera tensión y ansiedad por la lucha constante contra la enfermedad tanto del pequeño como de los padres quienes son los que están junto a ellos siempre, apoyando y afrontando cada paso y tratamientos que requiere esta enfermedad.

“Para padres y madres pensaban que el cáncer era enfermedad de adultos, no de niños” (Castillo, 2003). Cuando empiezan a asimilar el diagnóstico de sus hijos, comienzan a aparecer muchas dudas por parte de los padres, si fueron ellos culpables en algún momento, si tuvieron que ver en realizar mal alguna cosa respecto al cuidado, entre otras; pero los médicos les explican que no es responsabilidad de ellos la enfermedad, por lo cual se quedan más tranquilos y viendo la forma de ayudar a sus pequeños.

Para muchas madres, se les hacía muy complicado el contar la enfermedad de sus hijos a sus amistades, quizá una idea errónea y complicada de entender, miedo a que los demás sientan lástima por ellas, que les cuestionen demasiado acerca de la enfermedad o de sus hijos, etc. Conforme pasa el tiempo, se dan cuenta que es imposible tapan el sol con un dedo, y empiezan a afrontar con más madurez a la enfermedad, por lo cual empiezan a tener más comunicación con la gente y de esta forma más bien se sienten aliviadas y sobre

todo con apoyo de muchas personas, esto quiere decir, que al fin llegan a una etapa de apertura en la cual permiten ser ayudadas y guiadas por diferentes personas. (Castillo, 2003)

Al pasar ya casi un año de tratamiento de los niños, las cosas empezaban a normalizarse en lo que se refiere a aceptación y a mejora de los pequeños. Los padres fueron tomando a la enfermedad como parte de su vida cotidiana, algo con lo que tenían que vivir día a día.

##### **5. Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer**

Este estudio es muy interesante, ya que trata sobre el cuidado de la familia hacia el paciente relacionándose y conectándose siempre con el cuidado médico que proporcione el hospital o centro médico. Combinadas estas dos generan apoyo para la recuperación y satisfacción de los pacientes que padecen de alguna enfermedad, en este caso el cáncer.

Todo va desde el aspecto físico del hospital, es decir, si posee buenas instalaciones, buenos equipos, esterilidad, entre otras; el paciente y en sí los familiares que están a su cuidado se sentirán tranquilos y sobre todo seguros de que todo mejorará y de que están en un buen lugar.

Además es muy importante la relación que se crea a lo largo del tiempo de la enfermedad y de todos los tratamientos con todo el personal médico, ya sean doctores, paramédicos, enfermeras, ya que de esta forma lo hacen sentir importante al paciente, y por ejemplo con los niños se debe tomar otro tipo de relación, es decir, más amigable, hablarle con términos menos fuertes y sobre todo entendibles para el niño, en sí un lenguaje y comportamiento de acuerdo a su edad para hacerlos sentir bien, seguros y que sanarán pronto. De esta forma se crea una buena relación entre los familiares, los niños y todo el equipo médico; así logran

tener una buena comunicación, los familiares pueden sentirse libres de cuestionar sus dudas, consultar sobre todo lo que tiene que ver con el familiar que estén cuidando.

Esto sin duda alguna hace que los familiares de los niños se sientan apoyados y más que nada respaldados por los profesionales.

Lamentablemente eso se da con más frecuencia en los países desarrollados, ya que en los que están en vías de desarrollo, tienen que mejorar significativamente esta parte para mantener de esta manera una mejor atención y compromiso con lo emocional de los pacientes y familiares de los mismos.

#### **6. Parent-Child Relationships and Quality of Life: Resilience Among Childhood Cancer Survivors**

Esta investigación se basa en ver como 190 niños que sobrevivieron al cáncer tuvieron una buena relación familiar durante el proceso de la enfermedad. (Chesler, 2005)

Se menciona que los sobrevivientes que mostraban y mantenían una muy buena relación con sus padres y madres tenían un mejor estilo de vida, ya que se sienten unidos y sobre todo los niños sienten el apoyo de sus padres. También se aclaró que los niños tienen una mejor relación con sus madres que con sus padres, esto quiere decir, que la relación madre-hijo es mucho más abierta, existe más confianza y por ende más conexión.

La investigación menciona que a lo largo de la enfermedad del cáncer se desencadenan deficiencias físicas y sobre todo un impacto psicológico tanto en el niño como en sus familias. (Chesler, 2005)

En el estudio también se puede ver como se hace una comparación de género en cuanto a los sobrevivientes, por ejemplo mencionan que los hombres sobrevivientes reportaron un mejor y mayor bienestar físico que las mujeres. En cambio las mujeres sobrevivientes se

sentían con más espiritualidad y un mayor bienestar psicológico que los hombres. (Chesler, 2005)

### **7. The Impact of Newly Diagnosed Chronic Pediatric Conditions on Parental Quality of Life**

Esta investigación trata también sobre aceptación y adaptación de los padres ante diagnósticos crónicos pediátricos. Se observa el impacto de enfermedades crónicas en niños tanto en el paciente en sí como en sistema familiar. Las enfermedades que se estudian a lo largo de la investigación produciendo temor en los padres de familia son: cáncer, diabetes, y epilepsia.

La información fue obtenida mediante una investigación que se realizó a 122 padres de familia, de los cuales 66 eran madres y 22 padres que tuvieron que afrontar una enfermedad crónica en uno de sus pequeños. (Goldbeck, 2006)

Según los resultados, el diagnóstico de cáncer en los pequeños tiene un fuerte efecto negativo y vuelve más vulnerable a los padres de familia. Muchos padres de familia caen en fuertes depresiones o en síntomas de estrés poco controlables, por lo cual se ve que sería necesario apoyo psicológico a lo largo del proceso de la enfermedad. (Goldbeck, 2006)

El estudio indica que el tiempo más duro de la enfermedad es el de los primeros doce meses de la misma, es decir, al pasar todo este tiempo el paciente y sus familiares se sienten ya más adaptados e inmersos en la misma.

Es interesante ver el círculo vicioso en cuanto a la relación del niño con sus padres que se genera a lo largo de la enfermedad, ya que se observa que el hecho de que los padres estén bien psicológicamente, animados y tranquilos transmiten seguridad y apoyo a sus hijos. Mientras que los padres al ver seguros, tranquilos y en recuperación a sus hijos ellos se mantienen tranquilos y con más fuerza de luchar y brindar apoyo a sus pequeños. (Goldbeck, 2006)

Un dato sumamente importante que expone el estudio, es que en la investigación compararon algunos puntos sobre los padres y familiares de un niño con una enfermedad crónica y de un niño sano. Los resultados que se obtuvieron es que las familias normales por así decir las muchas veces tenían más problemas y desunión familiar, mientras que por el otro lado la enfermedad hacía más unida y compacta a estas familias logrando así una estabilidad familiar más fuerte. (Goldbeck, 2006)

#### **8. Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia**

En este estudio, se enfocan en el entorno familiar de los niños que padecen cáncer, además mencionan sobre la psicooncología que es “una disciplina relativamente nueva que surge como respuesta a los diferentes retos psicosociales” (Méndez, 2005)

Se puede observar cómo surgen complicaciones por los tratamientos oncológicos, las diferentes estrategias de afrontamiento, la crisis familiar y el proceso de adaptación de la misma. (Méndez, 2005)

Con el apoyo social se trata de disminuir la depresión y ansiedad por la que pasan los niños, sus hermanos y sus padres ante la noticia del diagnóstico, y también una ayuda constante durante el proceso de la enfermedad, es decir, ayudarlos y prepararlos para cualquier tipo de decisiones que tomen los doctores acerca de los niños, como por ejemplo que tengan que ser intervenidos quirúrgicamente, necesiten de trasplantes, entre otras.

Plantean que la adaptación a esta enfermedad consiste en un proceso el cual se debe tomar en cuenta las siguientes variables:

- a) Variables personales: dependen de la edad del niño, el grado de comprensión de la enfermedad, favorecido o no por la actitud ante la comunicación del diagnóstico.

b) Variables propias de la enfermedad: tipo de cáncer, pronóstico y fase de la enfermedad, diagnóstico, tratamiento, recaídas o recurrencias y desenlace: la supervivencia o muerte del niño y el duelo de la familia.

c) Variables ambientales: la adaptación de cada miembro de la familia a cada etapa de la enfermedad, las características del funcionamiento familiar.

(Goldbeck, 2006)

Uno de los puntos más importantes de esta investigación fue que toman en cuenta cómo la familia durante el proceso y a veces ya terminado el proceso de la enfermedad se vuelven demasiado sobre protectores con sus hijos, esto genera inseguridad en los niños, poca estabilidad y sobre todo no permiten que se desarrollen como deberían sus hijos. Es entendible que los padres tenga mucha preocupación por sus pequeños, y es por eso que actúan de esta manera ya que no quieren que les pase absolutamente nada a sus hijos, pero lamentablemente el hecho de que los niños se sientan inútiles, a veces hasta inválidos afecta en su proceso de recuperación.

## **9. Factores psicológicos y sociales en las neoplasias malignas pediátricas**

Este estudio tuvo como objetivo evaluar los factores psicológicos y sociales en familias que tuvieron que experimentar neoplasias malignas con un integrante de su familia, en este caso niños entre 0 y 18 años. Es importante mencionar que neoplasia es un sinónimo de cáncer.

La investigación se la realizó con un grupo de 38 madres de pacientes que padecían cáncer en el Hospital Pediátrico Juan Manuel Márquez.

Lo que se tomó en cuenta para la investigación es el apoyo social, el funcionamiento familiar y el afrontamiento por parte de la familia en general.

Se observa que es muy complicado para los niños el recibir esta noticia, ya que si bien es cierto los padres sufren y se preocupan, los niños son seres “en desarrollo, cuya maduración física, psicológica y emocional debe atravesar diferentes períodos que obedecen a cada etapa evolutiva.” (Almunia, 2007)

Se realizó algunas encuestas para sacar los resultados, una de las preguntas más importantes fue qué tan funcionales eran las familias, y los resultados fueron que de las 38 familias, 24 (64%) de las familias eran funcionales, 7 (18%) moderadamente funcionales y 7 (18%) eran familias disfuncionales. (Almunia, 2007)

#### **10. El niño con cáncer. Problemática social**

Este estudio trata sobre la experiencia que deben pasar los familiares de un niño al que le diagnostican cáncer. Esta noticia se vuelve inesperada y desestabilizadora para cualquier familia, ya que todo cambia y se centraliza en la salud y lucha constante contra la enfermedad del pequeño.

Definitivamente se pone en juego toda la estabilidad de un sistema familiar, para esto se necesita una buena organización y adaptación por parte de los padres.

A lo largo de la investigación afirman que se genera una crisis familiar, tanto para el niño, como para los padres y también para sus hermanos. (Muniáin, 2002)

La información es un punto muy importante que mencionan en el estudio, ya que de ésta parte un buen conocimiento para que sepan lo que está sucediendo tanto los familiares y el niño y se mantengan siempre informados y al tanto de lo que pasa y de lo que pasará. (Muniáin, 2002)

En lo que se refiere a los padres, tienen un impacto súper fuerte con la enfermedad que poseen sus pequeños, viven en una angustia constante, ansiedad e incertidumbre.

Ellos se ven tan afectados que en cualquier punto necesitan apoyo y sobre todo orientación sobre cómo manejar la situación tanto con el pequeño que padece la enfermedad como con sus demás hijos y núcleo familiar.

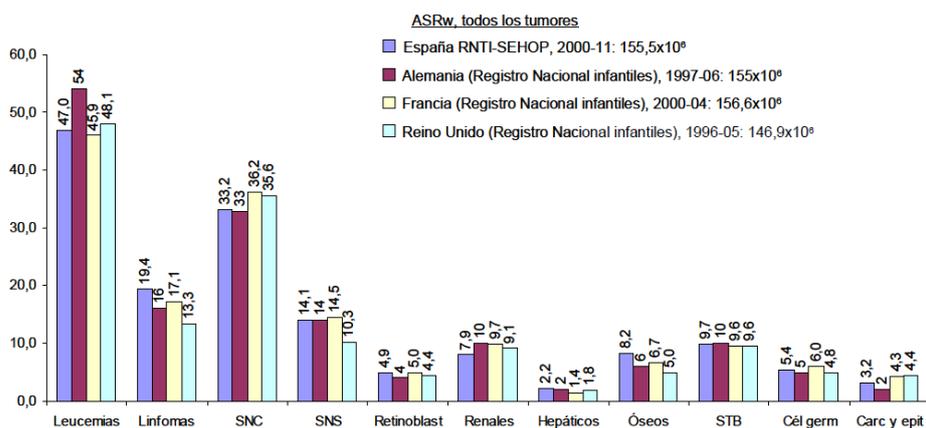
Es muy penoso ver como los padres muchas veces se desestabilizan económicamente, ya que en muchos casos “La necesidad de acompañar al hijo enfermo trae consigo entre otros, problemas de organización a nivel familiar, económico-laboral y social.” (Muniáin, 2002)

Por ejemplo en algunos casos tienen que abandonar sus trabajos para dedicarse por completo al cuidado del niño que padece la enfermedad, y por otro lado se ve también un descuido no intencionado de sus demás hijos lo cual produce un desequilibrio en los hermanitos, causando en ellos muchas veces sentimientos de celos, abandono y resentimiento (Muniáin, 2002)

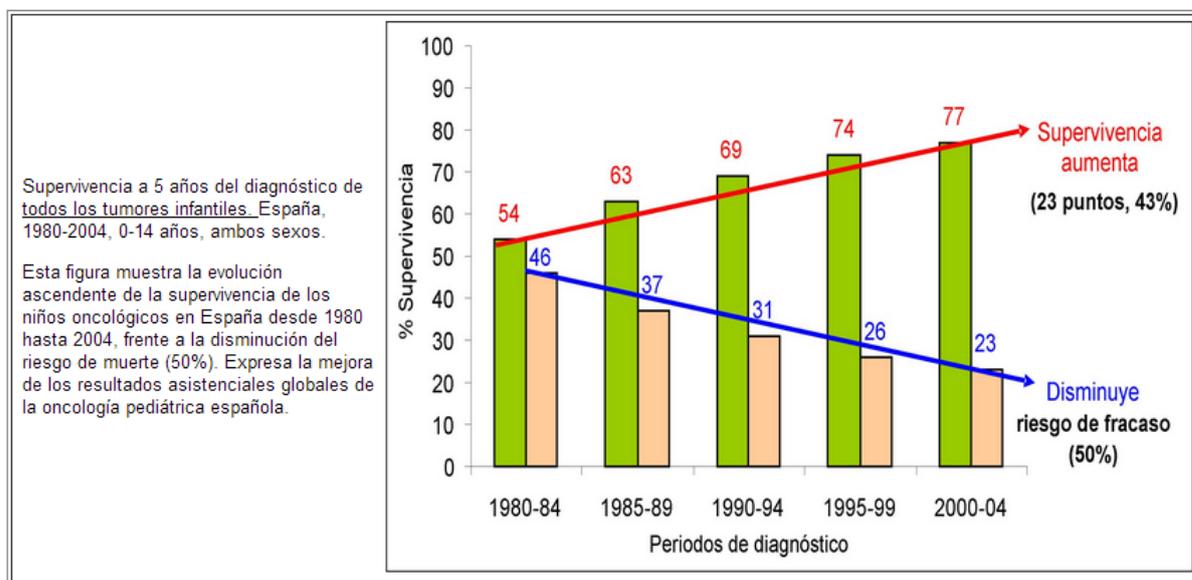
## Europa

De acuerdo a la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pedriaticas (SEHOP):

Esta figura muestra la incidencia de tumores infantiles en Europa y España.



En este cuadro se puede ver que la supervivencia de los niños con cáncer aumenta:



De acuerdo al Registro Nacional de Tumores Infantiles (Peris- Bonet, R. et al., 2008) “en al año 2006, se diagnosticaron 898 nuevos casos de cáncer en niños menores de 15 años...El diagnóstico de cáncer en un niño produce un importante impacto socioemocional en toda la familia por lo que los tratamientos deben ser integrales y referidos a todo el núcleo familiar”

Experimento:

De acuerdo a Matt (1990) cuando un niño es diagnosticado con cáncer, esto es algo que pone en crisis a toda la familia. Se necesita buscar un apoyo moral tanto para el niño enfermo como para sus padres y hermanos. El problema es que el cáncer es una enfermedad que se desconoce sus causas, lo cual crea frustración e inseguridad, no solo afectando a los padres sino también a sus hijos. Las prioridades de los padres cambian. Cuando un niño es diagnosticado con cáncer, la crisis es para toda la familia afectando su vida. La vida cotidiana es interrumpida y toda la atención se centra en el niño enfermo, pasando todo lo demás, a segundo plano.

Varios autores coinciden en que el hermano del niño que tiene cáncer es el “gran olvidado” (Llorens et al, 2009) debido a que los padres muchas veces descuidan al hermano enfermo debido a la presión y exigencias que se necesita para los tratamientos de un niño con cáncer. La tensión emocional es fuerte y eso puede tener varias consecuencias en toda la familia.

Grau, C. realizó una investigación en la cual concluyó que los hermanos enfermos de los niños con cáncer presentan varias emociones frente a esta situación, se sienten temerosos, tristes, celosos y en ocasiones esto puede convertirse en trastornos en su comportamiento. En base a esto, destaca la ayuda que este debe recibir, así como la información para poder estar al tanto de la situación y no sentir que se lo deja a un lado.

Cuando un niño es diagnosticado con cáncer, esto crea un conflicto emocional en toda la familia. Especialmente en los hermanos quienes empiezan a tener conflictos por la falta de atención de sus padres, quienes muchas veces no saben cómo explicar la situación.

Debido a que esto es un problema muy común, la Junta de Barcelona de la AECC ayuda a los niños con soporte psicológico realiza un campamento lúdico-terapéutico dirigido a estos hermanos de niños con cáncer (Llorens et al).

La Junta de Barcelona de la AECC realizó un estudio para medir el efecto de este campamento en la parte emocional de los niños y su relación con los restos y con su hermano. La muestra fue con 74 niños quienes fueron de manera voluntaria participes en este estudio. Los resultados mostraron que existe que no hay una buena comunicación entre los padres y los hijos sanos acerca de la enfermedad. Pero también algunos padres pudieron evidenciar que esta ayuda terapéutica que reciben sus hijos sanos ayuda a una mejoría en su expresión emocional.

Caso en Barcelona:

En Barcelona se creó la Granja Escola de Santa María de Palautorder. Esta es un campamento que se organiza cada verano para 35 niños de entre 8 y 16 años de las ciudades cercanas. “Todos tienen algo en común: algún hermano enfermo. «Los ayudamos a identificar cómo se sienten y a que haya una coherencia entre su sentir y su actuar», explica López-Fando, Coordinadora de Programas y Servicios de la Asociación Española contra el Cáncer de Cataluña (AECC).” (Islas, 2013). Durante este campamento se ve que los niños tienen arranques de rabia y tristeza,

“lo que se traduce en comportamientos errantes, como rabieta sin sentido o no poder controlar el pipi, explica la psicóloga especializada en el tratamiento de pacientes oncológicos y sus familiares. «Hay muchas actividades dirigidas a toda la familia, pero prácticamente ninguna para los hermanos que suelen sufrir bastante», agrega” (Islas, 2013).

Se explica que cuando un niño es detectado con cáncer, el entorno del hermano sano cambia completamente. Muchas veces lo llevan a vivir donde familiares, ya que los padres se trasladan al hospital enfocando su atención en el hermano enfermo. Los hermanos se los deja en un segundo plano, cuando lo mejor es integrarlos y tratar de que sea parte del proceso y este junto a su hermano. Durante este campamento realizan varias actividades de sensibilización así como andar a caballo, nadar, construir cabañas, paseos por el bosque, cuidado de animales o tirolinas. La demanda es alta, sin embargo tratan de tener un grupo pequeño para cuidar que la atención sea personalizada. Esto muchas veces se debe a la falta de recursos, ya que este campamento es gratuito.

Con motivo de la octava edición, realizaron un estudio del impacto del campamento en los niños que habían asistido a éste una o más veces. «Los resultados nos dicen

que, cuando vuelven, se involucran más con su hermano y se implican más con su enfermedad», explica López-Fando. «Cuidan más de ellos», agrega. Al campamento asisten niños cuyos padres han enviado alguna solicitud personal a la AECC o que son remitidos a ésta desde algún hospital especializado. «Nos regimos por estricto orden de llegada, es difícil establecer un criterio de necesidad», explican desde la asociación. (Islas, 2013).

De acuerdo a López-Fando, los especialistas pueden claramente definir un perfil general para los niños con un hermano enfermo. Dicen que estos son introvertidos, callados, y los más grandes se vuelven protectores de sus hermanos.

Testimonio:

En el libro de Lanzarote (2009), cuentan el testimonio de una niña diagnosticada con cáncer y como esto afectó a su familia. En este caso, los padres supieron equilibrar bien la situación y no enfocarse solo en su hija enferma, sino cuidar de todos sus hijos y ver que los sanos no se sientan dejados a un lado. En esta nueva etapa, cada miembro de la familia ha tenido que ajustarse a esta situación creando una reorganización familiar con nuevos roles y tareas, especialmente para los hermanos.

Conclusiones.-

Es interesante haber podido encontrar tanta información en relación a nuestro tema de investigación. Definitivamente es un campo muy amplio que explorar, sin embargo todos los artículos mencionados anteriormente aportan con distintos puntos importantes en cuanto a lo que se refiere al entorno familiar de los niños que fueron diagnosticados con cáncer.

En todos los estudios se pudo observar y concluir que la noticia del diagnóstico de una enfermedad crónica como lo es el cáncer causa un conflicto y pérdida de estabilidad emocional y familiar.

Se pudo concluir, que a pesar de que es tan chocante la enfermedad en sí porque rápidamente uno relaciona cáncer con muerte, a lo largo del proceso y de todos los tratamientos a los cuales los niños se ven sometidos, los padres, los niños y los hermanos se van adaptando a lo que ésta enfermedad exige, y sobre todo se logra una unión familiar buscando todos batallar, luchar y apoyar al pequeño contra esta terrible enfermedad.

Otro punto importante que se concluyó es que la mayoría de niños que padecen esta enfermedad se ven cuidados por sus madres, es decir, ellas son las que se entregan en su totalidad al cuidado por sus pequeños y tienen una relación más abierta, de confianza y apego hacia los pequeños; ya que en muchos casos los padres se dedican a trabajar arduamente para poder batallar con todos los gastos que la enfermedad requiere, como lo son los medicamentos, los tratamientos ya sean de quimioterapia o radioterapia, los gastos de hospitalización y más.

Finalmente se pudo concluir que una buena relación y estabilidad emocional en la familia genera una recuperación más rápida en el paciente con cáncer, y demás se observa un círculo vicioso en donde los niños mejoran, se sienten más tranquilos y apoyados al ver a sus padres tranquilos, alegres y animados; y por el otro lado los padres se sienten alegres, tranquilos y aliviados al ver a sus hijos más estables, en constante recuperación y tranquilos.

### **Investigación Nacional.-**

La problemática social de los niños con cáncer, el entorno y sus familias es muy afectado aquí en nuestro país y alrededor de todo el mundo. Hemos basado nuestros datos informativos y estadísticos según el proyecto “Háblame de ti” realizado por la fundación Cecilia Rivadeneira, el cual es el único proyecto con datos actualizados y certeros en nuestro país sobre ésta problemática. Justamente los datos fueron analizados en el 2013, mediante encuestas a un total de 151 encuestas a familias de niños/as con cáncer y enfermedades de la sangre que están vinculadas a la Fundación Cecilia Rivadeneira y que recibieron tratamiento en Quito y Guayaquil. Además se realizaron 6 entrevistas a profundidad conducidas por expertos en técnicas cognitivas y más de 50 consultas de fuentes externas. Los datos de este estudio son tendenciales, no se cuentan como una muestra representativa.

Uno de los problemas fundamentales en esta etapa de la enfermedad, tanto para el niño como para sus familiares son las grandes distancias que tiene que recorrer hasta llegar a realizarse sus tratamientos en los hospitales de la capital. Por lo tanto estas familias deben destinar un porcentaje de su dinero para lo que se refiere a transportación.

El 79% de las familias van al hospital en transporte público y el 43% viaja en transporte interprovincial. En promedio las familias tardan 3 horas en llegar al hospital, y algunas que vienen desde el Oriente entre 12 y 13 horas ya que deben salir en lanchas o canoas atravesando ríos, y coger entre 2 y 3 buses interprovinciales para llegar al hospital. Algunos niños viajan en helicóptero o avionetas, pero únicamente cuando se encuentran en situaciones de emergencia, ya que este medio de transporte es sumamente más caro que los tradicionales.

En cuanto al factor económico, el 87,5% de las familias tienen ingresos menores a 400 dólares mensuales, lo cual representa otra problemática en estas familias. El 61,3% de los hogares se sustentan en base al trabajo de un miembro. En la mayoría de los casos se trata de trabajos informales ya que el 97% de las madres que acompañan al niño a las terapias son propensas a perder su trabajo, y por otro lado el 39.8% de los jefes del hogar apenas han completado la primaria.

En promedio, una familia consta de 5 miembros y, entre ellos, existe 2 hermanos/as en situación vulnerable, casi siempre habitan en una vivienda de 2 dormitorios.

Muchas veces son víctimas de trabajo forzado, falta de cuidados adecuados, o en casos extremos se vuelven víctimas de abuso sexual. Ya que los hermanos son los que se quedan en casa solos o con vecinos o parientes cuando sus padres salen a trabajar o al hospital con el hijo enfermo.

Otro factor importante es la educación, ya que un 49,5% de los niños no asisten a la escuela con regularidad, esto se puede ver afectado por discriminación que existe, sobre todo en familias y personas de bajos recursos, pues el 10,2% de los niños han sido víctimas de discriminación y el 18,4% no quieren hablar sobre el rechazo que reciben o que han recibido alguna vez.

Si bien el niño afectado con la enfermedad es el “que más sufre” pues según los datos estadísticos los hermanos sanos, por así llamarlos tienen también sus necesidades como personas y como los “otros hijos”, es decir, la atención se centra casi siempre únicamente en el niño enfermo y en ese momento se sienten excluidos de la situación familiar. Además con el paso del tiempo y de la enfermedad, el hermano sano necesita tener más contacto con sus padres y también con su hermano. Es aquí donde se ve una gran importancia de la

amistad, es decir, en este punto es de gran importancia el apoyo de sus amigos, de la recreación, el deporte y el apoyo de la familia externa como puede ser tíos, abuelas, primos, etc.

Existen también las necesidades que deben cubrir los padres, tanto económica como psicológicamente. Es asombroso ver como muchas familias prefieren afiliarse al seguro para tener bonos estatales de ayuda por enfermedad catastrófica que tiene un valor de \$250, la gente prefiere coger el dinero y perder el derecho al seguro.

Afiliación a la seguridad social sin la pérdida de bonos estatales de ayuda por enfermedad catastrófica que es \$250. Muchas familias prefieren coger el dinero, pero pierden el derecho al seguro.

En cuanto a lo psicológico necesitan apoyo en la transformación del niño al hospital, además apoyo para poder destinar tiempo a sus otros hijos y saber cómo manejar las relaciones familiares y finalmente estar al tanto de información honesta sobre la situación actual de su hijo y los efectos a largo plazo del cáncer.

### **Testimonios**

1. En una entrevista que realicé a una madre de familia, la cual pasa casi todo su tiempo en el hospital de SOLCA debido a un diagnóstico de cáncer al pulmón de su hijo, quien tiene 10 años de edad. Ella tiene 36 años de edad, pertenece a un nivel socioeconómico bajo y ha asistido al hospital alrededor de dos años desde el día en que diagnosticaron a Pepito la enfermedad.

Me interesé mucho en este caso en específico ya que desde que yo ingresé a realizar el voluntariado en el hospital de SOLCA tuve una gran conexión con María y sobre todo con Pepito; esto facilitó mi acercamiento ya que sentí que depositaron en mí una gran

confianza. Al pasar del tiempo sentí que María se empezó a acercarse a mí y se abrió totalmente, sin mucho que preguntar ella empezó como a desahogarse y a contarme cómo había sido todo el proceso, desde el diagnóstico hasta la actualidad.

En uno de los días que he conversado y compartido con María en el hospital ella se encontraba con otro niño de 9 añitos y le pregunté que quién era, y me dijo que era su hijo mayor, Mario, y que ese día no había ido a la escuela porque estaba con mucho dolor de barriga; me acerqué a saludarlo, se avergonzó y salió corriendo a área de juegos; mientras él jugaba yo le pregunté a María que cómo era la vida de Mario, que cómo tomó la enfermedad de Pepito, y ella solo suspiró y con su voz quebrantada dijo:

*“Haaaay la vida de mi Marito, ya no sé qué hacer con él, me da mucha pena porque lo tengo muy descuidado por lo que paso metida día y noche aquí en el hospital, y peor que el taita no sirve de nada, solo llega a comer lo que dejo preparando en las mañanas, y eso cuando no me quedo a dormir aquí en el hospital. Realmente me da miedo de que mi Marito se me pierda por la vida, pero ya no depende de mí y tampoco quiere venir para acá al hospital porque dice que le da mucha pena de Pepito, y vuelta el Pepe me pregunta que por qué no viene a verlo el hermano! Hay nooo señorita si yo no sé de dónde saco tanta fuerza para seguir viviendo y luchando.”*

**2.** Por otro lado, una tarde que me quedé un poco más de tiempo en el hospital me puse a conversar con la mamita de Oscar, tiene 40 años de edad y pertenece a un nivel socioeconómico bajo, hace un año frecuenta el hospital de SOLCA por el diagnóstico de leucemia a su pequeño. Me llamó la atención verla tan cabizbaja y triste en el corredor del hospital, se me paró el corazón pensando en que había recibido una mala noticia sobre Oscar, me acerqué a ella y solo me extendió sus brazos, me abrazó y se puso a llorar, yo no

entendía que pasaba y solo me la llevé a que tome agua, se tranquilizó un poco y le pregunté qué pasaba, y ella empezó:

*“Hay Fiorita (como me decían muchos en el hospital) por más fuerte que parezca y lleve siempre una sonrisa, todo es completamente lo contrario adentro de mí, todo tiene su límite, siento que solo quiero explotar y llorar porque mi Oscarito no se mejora, y mi Josue mi otro hijo pasa en puro problema en las escuelas.*

*Yo le pregunté que cuáles son los problemas que tiene en las escuelas? Y me dice:*

*Es que ya en todo este año le he cambiado 4 veces de escuela porque todos sus compañeros lo tratan mal, nadie quiere llevarse con él porque sus papás les han dicho que no se pueden llevar con él porque les va a contagiar la enfermedad que tiene su hermano, que si se llevan con él les va a dar también cáncer a ellos, y ahora mi guambra ya no quiere estudiar porque no se quiere ir a ninguna escuela yo ya no sé qué hacer ni que decirle.”*

**3.** Hay que saber que siempre existen casos diferentes, por ejemplo Taty, una pequeña de 12 años que tiene cáncer al ojito, una de las niñas más felices del hospital, era impresionante su carácter y su manera de ser a pesar de su enfermedad, es por ello que a mi parecer ella transmitía esa tranquilidad a toda su familia. Un día llegaron a visitarla a Taty toda su familia porque era su cumpleaños, le llevaron globos, serpentinas, pastel y dulces, y aunque no los podía comer porque lamentablemente justo ese día había recibido quimioterapia y no toleraba mucho los alimentos, a pesar de aquello sonrió y pasó feliz en el día de su cumpleaños, me admiró la manera de ser del hermano de Taty, Kevin (17 años), no dejaba de besarla, de abrazarla, de verla con tanta ternura y no me contuve más

hasta que me acerqué y le dije que si podía conversar un ratito con él para hacerle algunas preguntitas, me quedó viendo un poco extraño y a la vez un poco avergonzada y se acercó a mí, y yo comencé:

*Fiore: Hola Kevin, cómo estás? Mi nombre es Fiorella, me gusta que me llamen Fiore*

*Kevin: rápidamente me interrumpió sin dejarme seguir y me dijo, ahhhh tu eres la famosa Fiore? mi Taty y mis papás me han hablado mucho de ti! Y es más aprovecho para decirte muchas gracias por todo siempre estás pendiente de mi ñaña y sobre todo siempre la haces matar de la risa aunque a veces me dice cosas que dice que tú le enseñas para que no se deje moelstar de los hombre, eso no me gusta jajaja*

*Fiore: (yo solo me reí y continué) no te preocupes Kevin, lo hago con muchísimo cariño, y no solo con Taty sino con todos aquí en el hospital! Quisiera hacerte unas preguntas acerca de la enfermedad de Taty, puedo?*

*Kevin: su cara cambió un poco, pero me dijo claro dime!*

*Fiore: qué pasó o que sentiste cuándo se enteraron de la enfermedad de Taty? Cómo te has sentido tú a lo largo de estos dos años y de todo el proceso que ha tenido que pasar Taty y tu familia? Cómo sientes que es tu vida ahora?*

*Kevin: mmm wow! Ya hasta me había olvidado de lo duro que fue todo, la verdad cuando nos enteramos de lo de mi ñaña solo quería morirme, pues me llevo muy bien con ella y yo siempre estaba pendiente y cuidándola a ella, me acuerdo claramente de todo porque todo esto pasó al siguiente día de lo que yo cumplí 15 años y solo recuerdo que mi mamá lloraba, mi papá lloraba, yo lloraba y Taty dormía. Lo único que pensaba era que Taty se iba morir y lo único que me provocaba a mí era morirme también, pero bueno para no cansarte, el tiempo fue pasando y Taty empezó a venir acá al hospital para que le hagan*

*todas las cosas hubo días en que la internaban como ahora, otros que pasaba en la casa pero ya sin jugar sino solo en su cama, mi mamá renunció a su trabajo y se dedicó a ella, mi papá llegaba del trabajo a dormir con ella, yo iba en las tardes a acompañarla y así todos los días. Muchas veces sentía que mis papás ya ni se acordaban de mí y me dieron como celos o no sé, solo me sentía raro que estúpido fui no crees? Pero bueno esa estupidez ya me pasó y así el tiempo también pasó y más bien solo empecé a sentir más amor por mi ñaña y creo que también mucho miedo de perderla, por eso ahora siento que todo gira en torno a ella, para mí y para mis papás el centro de todo y eso jamás cambiará, aparte yo sé que algún día se acabará todo esto porque sé que ella se va a curar.*

*Fiore: qué lindo kevin, me has hecho llorar, no pensé que ibas a contarme tan detalladamente todo, muchísimas gracias y espero que sigas siendo así de lindo con Taty, ya vas a ver que como tu bien dices ella se va a poner muy bien! Muchas gracias!*

Es interesante haber podido encontrar tanta información en relación a nuestro tema de investigación. Definitivamente es un campo muy amplio que explorar, sin embargo cada familia, aporta con distintos puntos importantes en cuanto a lo que se refiere al entorno familiar de los niños que fueron diagnosticados con cáncer.

Se pudo observar y concluir que la noticia del diagnóstico de una enfermedad crónica como lo es el cáncer causa un conflicto y pérdida de estabilidad emocional y familiar.

A pesar de que es tan chocante la enfermedad en sí porque rápidamente uno relaciona cáncer con muerte, a lo largo del proceso y de todos los tratamientos a los cuales los niños se ven sometidos los padres, los niños y los hermanos se van adaptando a lo que esta enfermedad exige, y sobre todo se logra una unión familiar buscando todos batallar, luchar y apoyar al pequeño contra esta terrible enfermedad.

Otro punto importante es que la mayoría de niños que padecen esta enfermedad se ven cuidados por sus madres, es decir, ellas son las que se entregan en su totalidad al cuidado por sus pequeños y tienen una relación más abierta, de confianza y apego hacia los pequeños; ya que en muchos casos los padres se dedican a trabajar arduamente para poder batallar con todos los gastos que la enfermedad requiere como lo son los medicamentos, los tratamientos ya sean de quimioterapia o radioterapia, los gastos de hospitalización y más. Pero es aquí donde se genera la otra problemática, ya que en el momento en que la madre se dedica cien por ciento a su hijo con cáncer y el padre se dedica a trabajar para poder solventar todos los gastos, ¿donde quedan sus otros hijos? Pues se pudo concluir que al inicio de la etapa los hermanos saludables sufren muchísimo al sentir el ausentismo sobre todo maternal, y esto desencadenó problemas psicológicos, resentimiento, y una mezcla de sentimientos. Por otro lado existieron también hermanos que eran ya un poco mayores por lo cual ellos lo tomaron más bien de una manera distinta y brindaron apoyo total a sus padres y a sus hermanitos que padecen la enfermedad.

Además, pudimos observar que una buena relación y estabilidad emocional en la familia genera una recuperación más rápida en el paciente con cáncer, y además se observa un círculo vicioso en donde los niños mejoran, se sienten más tranquilos y apoyados al ver a sus padres tranquilos, alegres y animados; y por el otro lado los padres se sienten alegres, tranquilos y aliviados al ver a sus hijos más estables, en constante recuperación y tranquilos.

### **Entrevistas**

#### **\*Rosa Inés Rodríguez - Psicóloga Clínica**

Existen diferentes tipos de cáncer, y además las etapas en las que diagnostican la enfermedad en los niños; esto incide en el manejo de la estabilidad familiar.

Básicamente existe una persona que se convierte la aliada directa del niño o la niña, es decir en el bastón, en el habla, el que dice y canaliza todo lo que pasa con el niño, la mayoría de veces deja de trabajar para enfocarse únicamente en su hijo. Ahora si bien esto es una acción de protección hacia sus hijos, Rosa Inés menciona que estas personas necesitan bastante sostenimiento ya que a la larga se vuelve peligroso el hecho de que no permiten que el niño se desenvuelva por sí solo, no le permite hacerse cargo de el mismo, pues un niño por más discapacidad o enfermedad crónica que él tenga, debe tratar de salir adelante por sí mismo, no que los padres o la persona que está más tiempo a su lado haga y diga todo por él.

Justamente cuando la enfermedad ha sido detectada a tiempo y los niños logran curarse, es muy complicado para los padres, especialmente para la persona que ha estado cuidando de lleno al niño el volver a la “vida normal” es decir, les asusta y les cuesta soltar a su hijo, dejarlo ir a la escuela, dejarlo salir a jugar, que empiecen hacer un nuevo vínculo personal, de amistades, y entre otras actividades, justamente porque se acostumbraron a sobreproteger al hijo y cuidarlo de una manera global y esto hace que sigan tratados como enfermos y por mucho tiempo.

Otro factor importantísimo es que la dinámica de pareja se ve bastante afectada con esta enfermedad, pues la dinámica se trastoca muchísimo ya que las madres en especial se vuelca y se entrega en sus totalidad para velar por el cuidado de sus hijos, y en muchos casos, como son patologías caras, el dinero es un factor muy importante que juega en este papel, y pues al ser costosos todos los tratamientos el padre se dedica a trabajar y mucho más tiempo para poder solventar todos estos gastos. Por lo tanto la pareja en sí se enfrasca en la enfermedad, ya que sienten que es su rol y obligación dentro de esa patología, y eso definitivamente termina por distanciar a la pareja, porque el poco tiempo que les queda

para poder compartir como pareja es un tiempo en el que están completamente agotados, todo empieza a girar en torno al hijo enfermo.

En algunos casos se genera mucho distanciamiento y divorcios debido a toda la presión de la enfermedad. Y todo esto percibe el niño y afecta de una u otra manera a su proceso de recuperación.

En cuanto a los hermanos de los niños con cáncer, entienden que el niño la está pasando mal en el hospital, que está sufriendo, sin embargo, llega un momento en que si empiezan a resentir el tiempo de atención que no reciben como esperarían. Complicadísimo porque los papas muchas veces no están en posibilidad de entender que este otro hijo por más sano que esté, necesita atención. Hay algunos casos que se ha identificado que en ciertas madres hay una cierta desazón y negatividad con el hijo sano, es decir, son pensamientos inconscientes en los cuales empiezan a interrogarse o a comparar a su hijo sano con el enfermo, el por qué el uno si puede seguir jugando, seguir interactuando con otra gente, seguir yendo a la escuela, entre otras, plantean una comparación inconsciente entre lo que el un hijo si puedo hacer y lo que el otro no hace. Y esto muchas veces hace que los padres empiecen a ser un poco más estrictos con sus hijos sanos, como por ejemplo negándoles permisos frecuentemente “no puedes hacer eso, no puedes hacer aquello” y muchas veces tratan de comprometer al hijo sano en el cuidado y en que se enfraquen también en la enfermedad de su hermano, y en realidad ellos si bien deben estar pendientes de sus hermanos pero deben seguir con su vida.

En lo que se refiere a los hermanos, hay que resaltar un factor muy importante que es la edad, es decir, los hermanitos reaccionan de diferentes maneras hacia la enfermedad dependiendo el grado de madurez. Pues cuando son niños pequeñitos, tienen peleas, y muchas veces se desean algún tipo de mal, luego piensan que ellos son los culpables de que le esté pasando esto a su hermanito.

En cuanto al entorno de la familia, también se ve afectado en lo que se refiere al espacio, es decir, cuando los niños enfermos vuelven a sus casa después de los largos tratamientos o días de hospitalización reciben otros cuidados, y el hermano sano a veces no alcanza a entender todo lo que implica la enfermedad porque a veces no tiene la edad suficiente o porque a veces no alcanza a medir lo que está pasando, y puede juzgar negativamente las acciones de los padres.

Muchas veces organizan todo un piso o todo un cuarto para brindarle la mejor estadía al niño enfermo en casa, con la mejor higiene, organizan todo en función de que se sienta bien y cómodo en este espacio; entonces el espacio también se ve afectado de una u otra manera.

Hay algunos casos, en que el hermanito dice a su padres “quiero salir a jugar” y muchas veces las contestaciones de sus padres son “no, mejor no salgas hijito, mejor quédate, porque si él te ve que tú haces eso y que sales el también quisiera, y le haces tener ganas” o “no hagas tanto ruido” “no podemos invitar a tus amiguitos porque xx debe descansar, y además puede que alguno tenga gripe o alguna enfermedad y ya sabes que tu hermanito tiene sus defensas bajas” etc, etc.

Por lo tanto concluyo exponiendo que los hermanos de estos niños quedan con un mayor grado de vulnerabilidad, ya que dejan de ser mirados, toda la atención se la lleva el niño que está pasando por la enfermedad, dejan de ser escuchados porque hay que ser realistas “entre un niño que se queja porque siente nauseas, porque se le está cayendo el cabello, porque su piel está demasiado seca, porque siente un sabor horrible en la boca, porque la quimioterapia es dolorosa, etc” frente al otro “que se queja porque le fue mal en la escuela” los papas empiezan a sopesar mucho eso y dicen claro el otro se queja “por nada” y dicen comentarios como “pero fijate, son problemas minúsculos a comparación de lo que está pasando tu hermano” entonces eso es muy complicado ya que los padres lo dicen

rápida e inconscientemente y esto afecta al niño sano, ya que no se puede desmerecer que el niño pasó mal en la escuela, pues si para un adulto aparentemente no es “nada” a este pequeño el hecho de no pasar bien en la escuela, o de no haber jugado con sus amiguitos para él era un “gran problema” es más parecería que se le venía el mundo encima.

**\*Ana María Viteri - Psicóloga Infantil, especializada en terapia emocional**

La familia es fundamental cuando un niño es diagnosticado con cáncer. Por lo general no se le dice al niño lo que tiene, pero es fundamental que la familia hable con el niño y explique lo que tiene. La familia es un apoyo, por lo que debe aceptar la enfermedad y saber manejarla. Normalmente se trata el tema diciendo “lo que tú tienes”, sin nombrar la enfermedad, pues sienten que a la larga el nombrar la enfermedad es peor. Muchas veces el niño acepta su enfermedad, pero la familia pasa incluso por momentos más duros. Los padres no aceptan, pues ven al cáncer como una muerte inevitable, sin saber que detectado a tiempo puede ser tratado. Cuando los padres no saben manejar la situación, puede causar más daño el niño. La comunicación es importante, deben crear momentos de dialogo y sentir que pueden expresar sus sentimientos y emociones con su hijos y entre ellos. Los padres deben saber manejar sus emociones, muchas veces se deprimen y lo muestran por medio de otras emociones como tristeza, enojo y cosas que afectan más al niño enfermo. La relación con el hijo y los padres debe ser buena, los hijos deben sentir esa libertad de expresar sus emociones. Se debe trabajar con los padres, para que sepan aceptar la voluntad del hijo y como manejar de mejor manera esta situación.

Lo normal es que se centren en el niño enfermo, por lo cual es importante trabajar con los hermanos, quienes pueden llegar a sentir odio por su hermano, por celos. Es importante explicarles la situación, y trabajar con sus emociones, de esta manera pueden tener una mejor adaptación a lo que está pasando.

La familia es un sistema, si uno está mal, todo el sistema se viene abajo, es importante que todo el sistema este estable y fuerte para que la familia pueda funcionar correctamente y sean un apoyo para el niño enfermo.

## Ejecución de la Investigación

1. Nombre de la Campaña: No te dividas
2. Slogan de la Campaña: Familia unida, da más vida
3. Logo



## Target

Nos enfocaremos en un multitarget, debido a que esta problemática afecta a todos, no a un segmento específico, es decir, todas las familias pasan por estos procesos difíciles en el que se crea inestabilidad familiar y emocional. Por lo tanto creemos necesario llegar gran parte de las familias afectadas por esta problemática, en Quito.

## Objetivo General

Concientizar e informar a las familias de la ciudad de Quito sobre la importancia de saber manejar de una mejor manera el cáncer en la familia, especialmente tomando en cuenta las necesidades de los hermanos sanos.

## Objetivos específicos

- Conseguir al menos 5 medios que cubran las actividades que realizamos a lo largo de nuestra campaña
- Recaudar al menos \$300 en beneficio de la fundación Cecilia Rivadeneira
- Lograr el apoyo de al menos 50 personas en nuestro activismo

- Lograr una respuesta del encargado del Bono por enfermedades catastróficas, con el objetivo de que las personas que reciban el bono puedan también estar afiliadas al seguro social
- Llegar con información sobre nuestra campaña y esta problemática a al menos 100 personas durante el BTL
- Lograr una audiencia de 50 personas durante nuestro evento
- Llegar a al menos 500 personas en redes sociales con nuestra campaña

### **Fundación Beneficiada**

En el país existen muchas fundaciones que apoyan a los niños con cáncer, pero se centran únicamente en el niño que padece la enfermedad, y después de toda la investigación realizada observamos que era importante encontrar alguna que se enfoque también en los hermanos y sus familias.

#### *Fundación Fudis Albergue*

En Quito visitamos a la Fundación Fudis Albergue, que está ubicada frente al hospital Solca, sin embargo, era una fundación que daba apoyo sobre todo a las personas adultas y adultas mayores, pues nos comentaban que suelen tener muy pocos niños, quizá uno o dos en todo el año. En esta fundación además de albergar a la gente de provincia, les daban un apoyo alimenticio y también de cuidado, es decir, enfermeras que puedan ayudar a los pacientes con todo lo que se refiere a cuidado y a medicinas.

#### *Fundación Corazones Valientes*

La Fundación “Corazones Valientes” es una organización sin fines de lucro que mediante Acuerdo Ministerial, en Diciembre del 2009 fue aprobada por el Ministerio de Inclusión

Económica y Social del Ecuador, otorgándole personería jurídica de derecho privado para el inicio de sus actividades.

Durante los casi dos años de la Fundación se han atendido a 42 niños de diferentes provincias entregándoles un aporte mensual para la logística y movilización a SOLCA, logrando que ningún niño abandone su tratamiento oncológico aumentando así su expectativa de vida.

El financiamiento para cubrir sus objetivos proviene de empresas privadas y donaciones particulares, para de esta manera poder cumplir todos sus objetivos de apoyo a los niños con cáncer

#### *Fundación Jóvenes contra el Cáncer*

La Fundación Jóvenes Contra el Cáncer, es una organización sin fines de lucro, que lucha en beneficio de los adolescentes con cáncer. Confían en la capacidad de los jóvenes para construir un mundo mejor.

La Fundación cuenta con una oficina con Internet, música, biblioteca sobre todos los tipos de cáncer, su tratamiento, efectos, etc. En este lugar los chicos reciben charlas o talleres. Una pequeña sala de juegos, donde los chicos pueden compartir y distraerse. Además una cafetería. Diariamente los chicos almuerzan en la fundación.

Como un Principio de la Fundación, el Director no recibe remuneración por su gestión.

Alex Dávila a sus 15 años tuvo cáncer a los huesos. Manos y corazones bondadosos del Moffitt Cancer Center nos ayudaron durante sus tratamientos. El Gladiador Alex resistió la amputación de su hombro y la cirugía de sus dos pulmones. Fue el artífice de crear este hermoso grupo de jóvenes guerreros con diferentes tipos de

cáncer. El 25 de Agosto 2006, Alex se marchó al cielo, pero su espíritu de lucha, amor y solidaridad se mantiene con nosotros.

### *Fundación Sol y Vida*

Sol y Vida es un grupo de extranjeras alemanas, quienes intervienen a favor de niñas con cáncer y sus familias en este país. La idea surgió primero entre cuatro suizas, a inicios del año 2004.

Sus principales objetivos son: Conseguir medicinas y alimentos, apoyo de casos extremos, desarrollo de campañas de concientización y la búsqueda de personal voluntario extranjero. Como Fundación dependen de ayuda voluntaria de otras instituciones y también de la Embajada Alemana.

La fundación “Sol y Vida” colabora con el 80% de los costos de los medicamentos y el resto es pagado eventualmente por otras instituciones o por sus padres.

Finalmente, encontramos a la fundación indicada, Cecilia Rivadeneira, la cual se enfoca justamente en los niños con cáncer y sus familias, vimos que eran una fundación muy completa en cuanto a actividades tanto para los niños, sus hermanos y en general para toda la familia. A continuación contaremos más a detalle todo lo que la Fundación Cecilia Rivadeneira es y realiza.

## **FUNDACIÓN CECILIA RIVADENEIRA**

### **Historia**

La Fundación Cecilia Rivadeneira (FCR) es una institución que inicia su labor en el año 2004 a favor de los niños con cáncer y sus familias. El nombre de la fundación brinda honor a Cecilia Rivadeneira, quién tras ser paciente de cáncer durante muchos años

falleció, dejando tras de sí un enorme legado cargado de amor. Su familia y amigos, liderados por su hijo Wilson Merino Rivadeneira, recogen el espíritu luchador, optimista y solidario de Cecilia, buscando perpetuarlo al crear una fundación con su nombre.

Haber conocido la dura realidad que vivían muchos pacientes oncológicos en los hospitales y la gran importancia del amor desinteresado por los demás, inculcados siempre por Cecilia, dieron un sentido que seguir en los primeros pasos de la organización. Wilson Merino, “Wi” para los amigos, fundador de la organización, recuerda que durante el recorrido por los hospitales durante la convalecencia de su madre, fue testigo de escenas de dolor, especialmente en la relación madre-hijo, escenas que estaban llenas de angustia y soledad, donde la tristeza se dibujaba en los rostros de los niños/as hospitalizados y sus familiares.

Hoy en día la fundación es una familia de cientos de personas que han aportado sus sueños y motivaciones en la búsqueda de una sociedad más solidaria y alegre.

Nos anima el desarrollar una tecnológica basada en los muchos niños, en las muchas risas, en los muchos sueños. Nos motiva el ayudar a nuestros niños y sus familias a celebrar las cosas simples de la vida que crean felicidad. Nos motiva el crear una comunidad solidaria, donde a todas las familias se les permite reír.

### **Misión**

Mejorar la calidad de vida de los niños/as con cáncer y sus familias en el Ecuador. Construimos una comunidad optimista y solidaria para nuestras familias a través de la terapia de la risa, el deporte y la educación.

## **Visión**

Estamos convencidos que el cuidado de un niño con cáncer y su familia va mucho más allá de la medicación y la tecnología.

La fundación cuenta con cuatro programas principales sobre los cuales trabajan y se enfocan constantemente:

### *1. Investigación*

Este es uno de los programas más importantes de la fundación ya que es por medio de la investigación de donde parten para realizar los demás programas y actividades dentro de la misma. A este proyecto de investigación lo nombraron “Háblame de ti” en donde desarrollan un mejor conocimiento sobre la situación actual de las necesidades que las familias y los niños con cáncer tienen en el Ecuador.

### *2. Salud*

En cuanto a salud, la fundación se enfoca en brindar apoyo a los niños dentro de los hospitales, tienen dos programas específicos.

- a. **“Juega conmigo”** en donde por medio de actividades recreativas fortalecen la creatividad y el autoestima de los niños con cáncer, incrementando los niveles de esperanza en la curación y así disminuyendo la tensión.
- b. **“Doctores sonrisa”** es el programa en donde varias personas entrenadas en temáticas humanitarias, técnicas de clown y varias otras herramientas lúdicas, visitan los hospitales aliados en busca de mejorar el ambiente en el cual se encuentran los niños y sus familias.

### 3. Educación

La educación es otro de los puntos fundamentales para la fundación, pues resaltan que la educación es lo más importante y en todo ser humano, y sobre todo es un punto al que todos los niños tienen derecho aun estando con enfermedades crónicas como lo son el cáncer. En este enfoque, la fundación tiene 5 diferentes programas los cuales se centran básicamente en la educación de estos pequeños y sus familias.

- a. **“Palabras que acompañan”** es el programa en donde se fomenta la lectura de los niños hospitalizados, es decir, se les lleva un carrito móvil con cuentos y libros. Algunos prefieren leerlos por ellos mismos, y en otros casos cuando son muy pequeñitos o simplemente no tienen las fuerzas para hacerlos les leen sus cuentos preferidos.
- b. **“Formación integral para el voluntario”** este programa se enfoca en formar y capacitar constantemente a los voluntarios de la fundación, es decir, les enseñan diferentes técnicas y desarrollan habilidades para que se les haga más fácil la interacción y las actividades que ejecutan con los niños en las diferentes áreas.
- c. **“Formación en habilidades blandas de administración”** es el programa en donde se fortalece las capacidades de las madres y padres por medio de herramientas prácticas que impulsen el desarrollo sustentable. Se dictan cursos mensuales básicamente de administración y economía para ayudar a los padres de estos niños y brindarles maneras y guía para salir adelante.
- d. **“Formación en artes escénicas”** busca promover el desarrollo del niño y sus hermanos en cuanto a la formación de valores, el arte y técnicas lúdicas pedagógicas

- e. **“Congresos de valores”** este programa es en donde se integran a los jóvenes en encuentros, conversatorios, foros y paneles para promover el desarrollo de valores, en este punto la fundación se enfoca en las universidades y colegios para de esta manera sensibilizar a los jóvenes sobre esta problemática social y poco a poco se vayan uniendo a cumplir los sueños de muchos niños.

#### *4. Recreación*

Finalmente, en cuanto a la recreación, la fundación se centra en distintos programas para ayudar, animar y sacar sonrisas a los niños que padecen la enfermedad y a sus hermanos. Como bien lo indica su nombre, se enfoca en recrear a los pequeños con diferentes actividades. Tienen específicamente tres programas en este punto:

- a. **“Fuga de Ángeles”** es un programa en donde se saca a los niños de los hospitales al menos una vez al mes para llevarlos a espacios de recreación, en donde puedan recargar energías como por ejemplo granjas, parques de diversión, teatros, cines y demás.
- b. **“Cumpliendo sueños”** es el programa que construye momentos únicos y recrea sueños de los niños en etapas terminales, es decir, en este programa los médicos comunican a los de la fundación cuando ya no hay nada que hacer con los niños y les cuentan el tiempo aproximado de vida que les queda. Es aquí donde actúa la fundación tratando de cumplir el sueño de toda su vida a estos pequeños.
- c. **“Socio deportivo”** es el programa especialmente dedicado para los hermano/as de los niños con cáncer, el cual promociona valores sociales y familiares por medio de la práctica deportiva.

## **Actividades**

### **Venta de producto**

Realizaremos un kit de individuales, el enfoque de este producto es justamente la unión familiar, pues la hora de comer es donde con frecuencia los miembros de la familia se reúnen.

La idea es, realizar un kit de 4 a 5 individuales agarrados por una cinta en la cual lleve el logo de nuestra campaña.

### **Campaña BTL**

Se realizó unas pancartas en donde la primera pancarta muestra únicamente la silueta de un niño con cáncer. Acto seguido entra por la parte atrás una pancarta blanca con el texto que además aterriza la idea y le da cuerpo a la imagen en la que ahora sí se ven el niño pero acompañado alrededor por su familia.

La segunda pancarta va acompañada de la siguiente frase: Aunque no los veas, las familias de los niños con cáncer también necesitan de ti!

Este BTL lo realizamos en las calles aledañas a los hospitales: Solca, y Baca Ortiz. Adicionalmente entregamos a la gente flyers informativos, para crear conciencia y sobre todo conocimiento acerca de esta problemática social y del objetivo de nuestra campaña.

### **Evento**

El evento se realizó el 23 de abril a las 15H00 en las instalaciones de la universidad, en el cual se informó y presentó a todos los presentes, la problemática social que ha causado la falta de conocimiento en el público ecuatoriano para crear conciencia. Tuvo intervenciones de personas como Wilson Merino Rivadeneira, creador de la Fundación Cecilia Rivadeneira, testimonios de personas sobrevivientes al cáncer y su vocero de campaña, Roberto Rodríguez.

En el mismo, se realizó la venta de nuestro producto comunicacional, para de esta manera

### **Campaña de activismo**

Nos dirigimos a la Secretaría Técnica de Discapacidades para conversar con Aracely Correa, quien es la persona encargada del Bono Joaquín Gallegos Lara. Fue muy gratificante el poder expresar y contar todo sobre nuestra campaña no solo a Aracely, sino haber tenido la apertura de cada uno de los departamentos que conforman a la Secretaría Técnica de Discapacidades.

### **Réplica por parte de la fundación beneficiada**

Para asegurar que nuestra campaña tenga una continuidad, hemos llegado a un acuerdo para que sea la Fundación Cecilia Rivadeneira, quien continúe luchando por nuestra causa. Por lo que se realizó la primera réplica de nuestro BTL en la colecta que realizó la fundación en diferentes puntos estratégicos de la ciudad.

### **Medios de difusión**

#### **Redes sociales.-**

Adjunto en CD

#### **Vocero**

Roberto Rodríguez

#### **Clipping**

Adjunto en CD

## **Conclusiones y recomendaciones**

El entorno del niño con cáncer es un tema urgente en la sociedad ecuatoriana actual, la falta de información sobre el tema ha desembocado en graves problemas familiares y sociales. La urgencia de una campaña que ayude a las familias a ver la importancia de la unión familiar en una situación en la cual un miembro de la familia tiene cáncer es importante para que toda la familia, en especial el hermano sano, puedan sobrellevar de mejor manera esta etapa y su vida sea de calidad. Es por esto que crearemos una campaña a favor de la unión familiar, captando la atención de todas las personas en Quito por medio de un BTL que se apega al lado emocional de la importancia de la familia, un evento de concientización y un activismo para llamar la atención sobre los problemas de las familias que viven esta realidad.

Como es un tema grande en el país, vemos la importancia de hacer un seguimiento para que esta problemática no termine aquí, sino que nuestra fundación aliada “Fundación Cecilia Rivadeneira” y en general las personas en la ciudad de Quito entiendan y sean más conscientes sobre esta problemática y todos puedan ser parte del cambio.

## Bibliografía

- american Cancer Society. (2012). Cuando un niño tiene cáncer la crisis es para toda la familia. Recuperado de <http://www.cancer.org/espanol/servicios/elcancerylosninos/cuandounhijotienecancer/fragmentado/ninos-diagnosticados-con-cancer-como-afrontar-el-diagnostico-cancer-is-a-crisis-for-the-whole-family>
- american Cancer Society. (2014). ¿Qué ayuda a los niños con cáncer, así como a sus hermanos?. Obtenido el 18-02-2014, desde <http://www.cancer.org/espanol/servicios/elcancerylosninos/cuandounhijotienecancer/fragmentado/ninos-diagnosticados-con-cancer-como-afrontar-el-diagnostico-what-helps-kids>
- angelo,M. Moreira,P. (2008). Rev Latino-am Enfermagem. Ser madre de un niño con cáncer: construyendo la relación. Extraído el 30 de Enero del 2013, desde <http://web.ebscohost.com.ezbiblio.usfq.edu.ec/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=51921bbf-0c39-4363-8863-ba12391f2026%40sessionmgr113&vid=2&hid=122>
- ximénez,F. (2008). Revista cubana de enfermería. La percepción de las madres de niños con cáncer en relación con el tratamiento de quimioterapia. Extraído el 30 de Enero del 2013, desde <http://web.ebscohost.com.ezbiblio.usfq.edu.ec/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=26702e5f-3176-4ca7-b5ff-80d8efd72828%40sessionmgr104&vid=2&hid=122>
- da Silva, I. Galvão, C. Melo,S. Nascimento, L. (2008). Revista Latino-Americana de Enfermagem (RLAE). Apoyo social y familias de niños con cáncer: revisión integradora. Extraído el 30 de Enero del 2013, desde <http://web.ebscohost.com.ezbiblio.usfq.edu.ec/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=d8f16b1c-7615-4059-940c-ba4a4fd61ee7%40sessionmgr110&vid=2&hid=122>
- cáncer infantil. (n.d). Geo Salud. Extraído el 23 de febrero de 2014 desde, <http://www.geosalud.com/Cancerpacientes/cancerinfantil/general.htm>
- castillo, E. Chesla, C. (2003). Colombia Médica Universidad del Valle. Viviendo con el cáncer de un hijo. Pp. 155-163 Extraído el 30 de Enero del 2013, desde <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=28334308>
- castillo, E. Chesla, C. Echeverry, G. Tascón, E. Charry, M. Chicangana, J. Mosquera, y Maritza, D.(2005). Colombia Médica Universidad del Valle. Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer.

Pp. 43-49. Extraído el 30 de Enero del 2013, desde <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=28310106>

- creswell, P. et al. "Parental depressive symptoms and childhood cancer: the importance of financial difficulties". *Supportive Care in Cancer*. Feb2014, Vol. 22
- orbuch, T. Parry, C. Chesler, M. Fritz, J. Repetto, P. (2005). *Family Relations*. Parent-Child Relationships and Quality of Life: Resilience Among Childhood Cancer Survivors. Pp. 171-183. Extraído el 30 de Enero del 2013, desde <http://www.jstor.org.ezbiblio.usfq.edu.ec/stable/pdfplus/40005247.pdf?acceptTC=true>
- goldbeck, L. (2006). *Quality of Life Research*. The Impact of Newly Diagnosed Chronic Paediatric Conditions on Parental Quality of Life. Pp. 1121-1131. Extraído el 30 de Enero del 2013, <http://www.jstor.org.ezbiblio.usfq.edu.ec/stable/pdfplus/27641186.pdf?acceptTC=true>
- méndez, J. (2005). *Gaceta mexicana de oncología*. Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. Pp. 60-65. Extraído el 30 de Enero del 2013, desde [http://www.smeo.org.mx/gaceta/2005/GAMO\\_V4\\_3\\_mayojunio2005.pdf#p](http://www.smeo.org.mx/gaceta/2005/GAMO_V4_3_mayojunio2005.pdf#p)
- muniáin, A. (2003). *Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Navarra (ADANO)*. El niño con cáncer. *Problemática social*. Pp. 101-120. Extraído el 30 de Enero del 2013, desde <http://www.euskomedia.org/PDFAnlt/osasunaz/05/05101120.pdf>
- almunia, B. (2007). *Revista Cubana de Pediatría*. Factores psicológicos y sociales en las neoplasias malignas pediátricas. Extraído el 30 de Enero del 2013, desde <http://web.ebscohost.com.ezbiblio.usfq.edu.ec/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=4fc08318-240f-4662-b2ce-0c640bce788%40sessionmgr114&vid=2&hid=112>
- salamea, C. (n.f). *Teoría estructural familiar*. Obtenido de <http://www.medicinadefamiliares.cl/Trabajos/teoriaestructural.pdf>
- Sociedad Española de Hematológica y Oncología Pediátricas. (n.f) "Cáncer infantil en cifras". Obtenido el 18-02-2014, desde <http://www.uv.es/rnti/cifrasCancer.html>
- Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO). (2012). *Hermanos y cáncer*. Extraído de <http://www.cancer.net/coping-and-emotions/communicating-loved-ones/siblings-and-cancer>

- grau, C. (2005). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Edu Desarrollo Divers*. Pag: 67-68.
- mott, M. (1990) "A Child With Cancer: A Family In Crisis". *BMJ: British Medical Journal*, Vol. 301, No. 6744, pp. 133-134. Published by: BMJ. Article Stable URL: <http://www.jstor.org/stable/29708499>
- llorens, A., Mirapeix, R., Lopez-Fando, T. (2009). Hermanos de niños con cáncer: resultado de una intervención psicoterapéutica. *Asociación española contra el cáncer (Junta de Barcelona)*. Vol. 6, Num. 2-3, pp 469-483
- Islas, A. (2013). *Los hermanos de niños con cáncer, «los eternos olvidados»*. Recuperado de <http://www.abc.es/familia-padres-hijos/20130801/abc-campamentos-ninos-cancer-201307311758.html>
- peris- Bonet, R. et al. (2008). Cáncer Infantil en España. Estadísticas 1980-2007. *Registro Nacional de Tumores Infantiles*. Valencia: Universidad de Valencia
- U.S. Department of Health and Human Services.(2012). "El cáncer infantil". National Cancer Institute.
- lanzarote, M. (2009). *Orientación y psicoterapia familiar con niños y adolescentes con enfermedad crónica*. Apuntes de psicología. Vol. 27, número 2-3, págs. 457-471.
- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (BCN). *La Familia: Concepto*. Recuperado de <http://www.bcn.cl/ecivica/concefamil/>
- parsons, T.. (1974). *La estructura social de la familia*. En AA.VV, *La familia*. Barcelona, pp. 31-61
- Fundación Corazones Valientes. Extraído el 19 de Marzo del 2014 desde, <http://www.fundacioncorazonesvalientes.org.ec/index.php/quienes/historia-de->

la- fundacion.html

Fundación Jóvenes contra el cáncer. Extraído el 19 de Marzo del 2014 desde,  
<http://jovenescontraelcancer.org/nosotros/>

Fundación Sol y Vida. Extraído el 19 de Marzo del 2014 desde,  
[http://projekt1.sistemadual.ec/04\\_Einzelprojekte\\_PPT\\_als\\_PDF/Sol\\_y\\_Vida\\_ppt.pdf](http://projekt1.sistemadual.ec/04_Einzelprojekte_PPT_als_PDF/Sol_y_Vida_ppt.pdf)

Fundación Cecilia Rivadeneira. Extraído el 16 de Marzo del 2014 desde,  
<http://www.fcr.org.ec/>

merino, W. (2013). Resultados del proyecto de investigación Hábleme de ti 2013. El Comercio.