

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

CARRERA GESTIÓN SOCIAL

**DISERTACIÓN PRESENTADA COMO REQUISITO PREVIO A LA
OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE LICENCIADA EN GESTIÓN SOCIAL**

**RESPONSABILIDAD SOCIAL EMPRESARIAL CON EL MEJORAMIENTO
DE LAS CONDICIONES DE VIDA**

**CASO: NIÑOS Y NIÑAS CON CÁNCER DEL
HOSPITAL BACA ORTIZ**

AUTORA:

MARÍA ANTONIETA CANO CARRILLO

DIRECTORAS: MTR. CARMEN GALINDO

QUITO, 2011

DEDICATORIA

A Dios por su guía y protección

A mis padres por su amor condicional y su confianza

A mis hermanos por su compañía y ternura

Y a quienes durante este tiempo me han brindado su amor, cariño y apoyo

AGRADECIMIENTO

Agradezco a Dios por darme la vida, a mis padres Raúl Cano y Ma. Socorro Carrillo, quienes supieron transmitirme constantemente valores, además de su confianza.

Un especial reconocimiento a la Escuela de Trabajo Social, en especial a mi Directora de Disertación, Mtr. Carmen Galindo, por brindarme los conocimientos y herramientas necesarias para asumir con éxito los retos laborales en un mundo cada vez más competitivo.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	6
CAPITULO I: DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	
1. 1. TEMA.....	9
1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	9
1.3. JUSTIFICACIÓN.....	10
1.4. OBJETIVOS	
1.4.1. OBJETIVO GENERAL.....	11
1.4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	11
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO GENERAL	
2.1. DESARROLLO HUMANO.....	12
2.1.1. PARADIGMA DE DESARROLLO HUMANO.....	16
2.1.2. ENFOQUE DE DESARROLLO HUMANO.....	18
2.2. CONDICIONES DE VIDA.....	29
2.2.1 EL CÁNCER UNA ENFERMEDAD CATASTRÓFICA.....	37
2.3. RESPONSABILIDAD SOCIAL.....	52
2.3.1. RESPONSABILIDAD SOCIAL EMPRESARIAL.....	54
2.3.2. ÉTICA Y RSE.....	62
2.3.3. ACTORES LOCALES QUE TRABAJAN CON SENTIDO DE RSE..	67

CAPITULO III: MARCO METODOLÓGICO

3.1. POBLACION OBJETIVO DE ESTUDIO.....	73
3.2. CARACTERÍSTICAS DE LA POBLACIÓN.....	73
3.3. UBICACIÓN DE LA POBLACIÓN.....	73
3.4. UNIVERSO DE ESTUDIO.....	74
3.5. DETERMINACIÓN DE TIPO DE MUESTRA.....	74
3.6. TAMAÑO DE LA MUESTRA.....	74
3.7. VARIABLES E INDICADORES.....	75

CAPITULO IV: DIAGNÓSTICO

DIAGNÓSTICO.....	76
------------------	----

CAPITULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1. CONCLUSIONES.....	93
5.2. RECOMENDACIONES.....	94

CAPITULO V: PROPUESTA

PROPUESTA.....	96
----------------	----

BIBLIOGRAFIA

ANEXOS

INTRODUCCIÓN

La Responsabilidad Social es el compromiso ético, político, social, ambiental, económico y voluntario de los actores sociales e institucionales en beneficio del Desarrollo Humano, los programas de responsabilidad social son tan únicos y propios de una empresa, donde cada una de estas buscará su grupo de interés y creará propuestas afines.

Hablar de responsabilidad Social Empresarial es hablar de participación social activa y comprometida de los sectores privados: empresariales, corporativos y de las organizaciones sociales, con los desafíos del desarrollo social local y fundamentada en los principios y valores como la solidaridad, que promueve la cooperación permanente de todos los actores sociales que participen en el desarrollo, además es un principio fundamental de toda política o estrategia bajo el “**paradigma**”¹ de la responsabilidad social compartida.

Es importante para la Responsabilidad Social Empresarial trabajar bajo principios “éticos”² y apegados a la ley donde mediante la adaptación de políticas que mejoren las

¹ **Paradigma:** Cambio en la percepción y en la evaluación de los datos conocidos.

² La palabra ética proviene del latín *ethicus* en nuestro alfabeto, "ethos". Es preciso diferenciar al "ethos", que significa "carácter" del "ethos", que significa "costumbre".

condiciones laborales y el respeto a los derechos humanos, entre los aspectos más importantes.

La responsabilidad social para su estudio se divide en dos ámbitos, el interno que involucra a los accionistas y trabajadores y el externo que involucra a los clientes, la comunidad, el medio ambiente, proveedores y el Estado.

Los “Stakeholders”³ o grupos de interés tiene interese directo e indirecto en una empresa que puede ser afectado en el logro de sus objetivos por las acciones, decisiones, políticas o prácticas empresariales, ya que estas tienen obligación moral con la sociedad y estas obligaciones se conoce como responsabilidad social empresarial.

Para el caso de este estudio se detallará más a fondo la responsabilidad social relacionada con la comunidad.

La implementación de la responsabilidad social en las empresas con la comunidad externa genera importantes beneficios que mejorarán la imagen de la empresa así como también los clientes tendrán especial preferencia con las empresas comprometidas con el respeto de los valores medioambientales y sociales.

De esta manera mejora la reputación e imagen corporativa y se elevará el compromiso de los empleados con la comunidad, entre otros.

La palabra **ética** equivalente al término moral, expresa un modo connatural de obrar, es decir, por costumbre o por hábito, la ética o moral es pues, la ciencia que estudia la conducta humana o a las costumbres de los hombres.

³ Los Stakeholders son grupos con poder real o potencial para influir en las decisiones gerenciales.

Para el estudio de la siguiente disertación he organizado la presentación en siete capítulos que son los siguientes:

Para dar inicio a esta investigación abordaremos el planteamiento del problema, su justificación y los objetivos del estudio.

En la presente disertación trataremos como parte de la teoría sobre el Desarrollo Humano como un paradigma de orientación teórico y la visión de las personas como sujetos de desarrollo humano. Además hallaremos el tema de las Condiciones de Vida como el conjunto de circunstancias materiales de la existencia y supervivencia de un individuo o grupo humano, abarcando múltiples dimensiones como: vivienda, trabajo, educación, seguridad, salud entre otras y finalmente desarrollaremos la Responsabilidad Social como un reto para el desarrollo de políticas para el bienestar de las personas, específicamente el tema de Responsabilidad Social Empresarial con los niños y niñas con cáncer

Se esboza la metodología utilizada para la realización del trabajo de obtención y análisis de los datos.

Se presentan los principales hallazgos de la investigación sobre la situación actual de los niños y niñas con cáncer atendidos en el Hospital Baca Ortiz. Para plantear una propuesta como resultado de los datos obtenidos por medio de las encuestas realizadas a los representantes de los niños y niñas con cáncer del Hospital Baca Ortiz.

Finalmente en el capítulo se plantean las conclusiones y recomendaciones como resultado del estudio de disertación.

CAPITULO I: DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

1.1. TEMA

RESPONSABILIDAD SOCIAL EMPRESARIAL CON EL MEJORAMIENTO DE
LAS CONDICIONES DE VIDA

CASO: NIÑOS Y NIÑAS CON CÁNCER DEL HOSPITAL BACA ORTIZ

1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA:

¿Es posible trabajar propuestas para el mejoramiento las condiciones de vida de los niños y niñas con enfermedades catastróficas como el CÁNCER en el Hospital de Niños Baca Ortiz de la ciudad de Quito, como parte de la Responsabilidad Social Empresarial?

1.3. JUSTIFICACIÓN

La “**premisa**”⁴ fundamental para la carrera de Gestión Social es el compromiso con el Desarrollo Humano y con la Responsabilidad Social, abordados desde su complejidad que en la práctica social se expresa como una “trama integral y dinámica de dimensiones económicas, sociales, culturales, ambientales, políticas, institucionales, éticas”, con el objetivo de garantizar a todos y todas las oportunidades para lograr una base de dignidad y un compromiso con el bienestar general mejorando las condiciones de vida, tanto de las generaciones actuales como de las futuras, como parte de los Derechos Humanos que las personas poseemos.

Es así que la responsabilidad social surge como un mecanismo de acción social y compromiso ético – político, social, técnico y económico para decidir y aportar a favor de un auténtico desarrollo humano, para de esta manera mejorar la calidad de vida de actores sociales, involucrándolos en los procesos de participación y sean ellos los protagonistas de su propio desarrollo. En este contexto el Estado es el responsable de garantizar que los derechos de las personas se cumplan y que todos tengan acceso a los servicios básicos necesarios para tener un nivel de vida digno.

Para esto la gestión social brinda las herramientas necesarias, para construir una propuesta sostenible y ética de acción social, para así asegurar el bienestar de las personas, especialmente de aquellas que se encuentran en situación de vulnerabilidad como es el caso de los niños y niñas con enfermedades catastróficas, como parte del

⁴ **Premisa:** Es una creencia que no puede ser cuestionada porque expresada se convierte en verdad.

grupo social prioritario para el desarrollo humano como son los niños, niñas y adolescentes.

1.4. OBJETIVOS

1.4.1. OBJETIVO GENERAL

- Generar una propuesta de Responsabilidad Social Empresarial para contribuir al mejoramiento de las condiciones de vida, de los niños y niñas con enfermedades catastróficas, del Hospital Baca Ortiz de Quito.

1.4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar las condiciones de vida de los niños y niñas con enfermedades catastróficas.
- Diseñar una propuesta para el mejoramiento de las condiciones de vida de los niños y niñas con enfermedades catastróficas.

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO GENERAL

2.1. DESARROLLO HUMANO

El Desarrollo Humano es un cambio progresivo en la calidad de vida del ser humano, que lo sitúa como centro y sujeto primordial del desarrollo, por medio del crecimiento, con equidad social, la transformación de los métodos de producción y de los patrones de consumo que se sustentan en el equilibrio ecológico y el soporte vital de su contexto de cada nación.

El Desarrollo Humano, va mucho más allá del aumento o la disminución de los ingresos de un país. Comprende la creación de un entorno en el que las personas puedan desarrollar su máximo potencial y llevar adelante una vida productiva y creativa de acuerdo con sus necesidades e intereses, considerando que las personas son la verdadera riqueza de cada país.

Para que existan más oportunidades lo fundamental es desarrollar las capacidades humanas, la diversidad de cosas que las personas pueden hacer o ser en la vida. Las capacidades más esenciales para el desarrollo humano son disfrutar de una vida larga y saludable, haber sido educado, acceder a los recursos necesarios para lograr un nivel de vida digno y poder participar en la vida de la comunidad. Sin estas capacidades, se limita considerablemente la variedad de opciones disponibles y muchas oportunidades en la vida permanecen inaccesibles.

Para **Mahbub ul Haq** (1934-1998) “El objetivo principal del desarrollo es ampliar las opciones de las personas. En principio, estas opciones pueden ser infinitas y cambiar con el tiempo. A menudo las personas valoran los logros que no se reflejan, o al menos no en forma inmediata, en las cifras de crecimiento o ingresos: mayor acceso al conocimiento, mejores servicios de nutrición y salud, medios de vida más seguros, protección contra el crimen y la violencia física, una adecuada cantidad de tiempo libre, libertades políticas y culturales y un sentido de participación en las actividades comunitarias. El objetivo del desarrollo es crear un ambiente propicio para que la gente disfrute de una vida larga, saludable y creativa”.

A partir de 1990, el concepto de desarrollo humano se aplicó a un estudio sistemático de temas mundiales, según se publicó en los Informes anuales sobre Desarrollo Humano patrocinados por el PNUD. El trabajo de Amartya Sen y de otras personas fundó las bases conceptuales de un enfoque alternativo y más amplio del desarrollo humano, definido como el proceso de ampliación de las opciones de las personas y mejora de las capacidades humanas (la diversidad de cosas que las personas pueden hacer o ser en la vida) y las libertades, para que las personas puedan vivir una vida larga y saludable, tener acceso a la educación y a un nivel de vida digno, y participar en la vida de su comunidad y en las decisiones que afecten sus vidas.

Para **Amartya Sen**, Profesor de Economía en la Universidad de Harvard y Premio Nóbel de Economía, 1998 “El desarrollo humano, como enfoque, se ocupa de lo que yo considero la idea básica de desarrollo: concretamente, el aumento de la riqueza de la

vida humana en lugar de la riqueza de la economía en la que los seres humanos viven, que es sólo una parte de la vida misma”.

“⁵El desarrollo humano siempre ha sido flexible y ha tenido un final abierto con respecto a definiciones más específicas. Pueden existir tantas dimensiones del desarrollo humano como modos de ampliar las opciones de las personas. Los parámetros que son claves o prioritarios para el desarrollo humano pueden **evolucionar con el tiempo y variar entre los diferentes países y dentro de cada uno de ellos.**”

Entonces cada país, cada pueblo y las personas que los constituyen, son unidades complejas, diversas, heterogéneas. El bienestar y el malvivir están presentes en la vida de los pueblos, las comunidades y las personas.

A diferencia de lo que sucedía en otras épocas, hoy es posible aspirar a satisfacer las necesidades humanas, cabe recalcar que no en su totalidad, ya que todavía siguen en cada país zonas abandonadas que los gobiernos han descuidado, es importante que cada gobierno genere políticas en beneficio de los seres en situación de vulnerabilidad. Para intentar satisfacer las necesidades, es preciso identificarlas y emprender acciones concretas y efectivas, de no hacerlo el desarrollo no se da.

⁵ Informes sobre el Desarrollo Humano: , 12 de enero de 2011, 23:25

Algunos de los temas y asuntos que se consideran de mayor importancia para el desarrollo humano en la actualidad son:

- **“El progreso social:** mayor acceso a la educación, mejores servicios de nutrición y salud;
- **La economía:** la importancia del crecimiento económico como medio para reducir las desigualdades y mejorar los niveles de desarrollo humano;
- **La eficiencia** en términos de uso y disponibilidad de los recursos. El desarrollo humano propicia el crecimiento y la productividad, siempre y cuando este crecimiento beneficie de manera directa a las personas en situación de vulnerabilidad.
- **La igualdad** en cuanto al crecimiento económico y otros parámetros del desarrollo humano;
- **La participación y la libertad** , en especial mediante el empoderamiento, la gobernabilidad democrática, la igualdad de géneros, los derechos civiles y políticos y la libertad cultural, particularmente en los grupos marginales definidos por parámetros tales como urbanos/rurales, sexo, edad, religión, origen étnico, parámetros físicos y mentales, etc.;
- **La sostenibilidad** para las generaciones futuras, en términos ecológicos, económicos y sociales;
- **La seguridad humana:** la seguridad ante amenazas crónicas de la vida cotidiana tales como el hambre y las discontinuidades repentinas como la desocupación, la hambruna, los conflictos.”⁶

⁶ Informes sobre el Desarrollo Humano: , 12 de enero de 2011, 23:25

2.1.1. PARADIGMA DE DESARROLLO HUMANO

Para Jiménez Herrero “El desarrollo humano, no es una meta, ni es su objetivo el mejoramiento de la calidad de vida del hombre a costa de la destrucción de su propio hábitat y de poner en riesgo su propia supervivencia; por el contrario, el desarrollo humano sostenible e inclusivo es un proceso social abierto, que debe permitir la integralidad, la sostenibilidad y la globalidad de las relaciones entre los sistemas humanos y naturales, para lograr un bienestar colectivo incluyente, solidario, equitativo, donde el valor y respeto a todas las formas de vida en el planeta, conlleve un futuro común ecológicamente armónico, socialmente ético y sobre todo perdurable”.

“El paradigma del desarrollo humano tiene cuatro componentes fundamentales: a) productividad, para posibilitar que las personas participen plenamente en el proceso productivo de generación de ingresos y empleo remunerado; e) equidad, es necesario que todas las personas tengan igual acceso a la igualdad de oportunidades; c) sostenibilidad, es menester asegurar el acceso a las oportunidades no solo para las generaciones actuales, sino también para las generaciones futuras; d) potenciación, el desarrollo puede ser efectuado por la personas, no solo para ellas”.⁷

⁷ Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo, PNUD, Informe Mundial 1995.

El paradigma del Desarrollo Humano implica:

1. “Asumir que las personas son la verdadera riqueza de las naciones, quienes se desarrollan son las personas, no las cosas ni los países.
2. Desarrollar las capacidades humanas así como también garantizar un acceso equitativo a esas capacidades.
3. Trabajar desde la multidimensionalidad de la realidad social
4. Empoderar a las personas como una forma segura de vincular el crecimiento con el desarrollo.
5. Igualar las capacidades y oportunidades de los grupos en situación de vulnerabilidad (mujeres, niños, discapacitados, ancianos, indígenas, enfermos)
6. Asumir el desarrollo como un tema institucional y político.
7. Asumir la democracia como una forma de organizar la sociedad para expandir los derechos y las libertades de los ciudadanos.
8. Garantizar para las generaciones futuras las oportunidades y el potencial semejantes del que han gozado las generaciones presentes, sin que ello implique tener privaciones en las generaciones futuras.
9. Asumir la libertad cultural para poder elegir la identidad propia.”⁸.

⁸ Copias entregadas en clase tomadas de ODH/PNUD.

2.1.2. ENFOQUE: DESARROLLO A ESCALA HUMANA

El Desarrollo a Escala Humana es un “enfoque”⁹ de desarrollo, que define como objetivo fundamental:

- Garantizar a todos las oportunidades para lograr una base de dignidad y un compromiso con el bienestar general, tanto de las generaciones actuales como de las futuras, construyendo condiciones sociales, económicas, políticas, jurídicas y culturales que permitan a todos los actores sociales contar equitativamente con educación, salud, techo, y alimentación adecuados.
- Posibilitar que la sociedad participe activamente en esta construcción
- Acceder al trabajo, a la posesión de bienes y a la diversificación de actividades, trascendiendo de lo económico hacia un verdadero desarrollo.
- Incluir en su metodología tanto la democracia, la seguridad, las condiciones de paz y convivencia solidaria.
- Articular los cuatro competentes esenciales: equidad, sustentabilidad, productividad y empoderamiento.

⁹ **Enfoque:** Es un marco abierto que articula determinados elementos para orientar la comprensión en una direccionalidad.

La hipótesis básica de esta visión más amplia y concreta puede exponerse así: las sociedades se transforman al resolver práctica y culturalmente sus necesidades y sus conflictos, al hacerlo surgen nuevas necesidades y nuevos conflictos, al tiempo que es posible generar recursos, capacidades y creatividad para enfrentarlos.

Desde esa nueva perspectiva, los seres humanos finalmente podrán convertirse en principal objeto y sujeto de su acción ya no serán una abstracción económica sino una viviente realidad operativa; ya no serán víctimas indefensas sino guías de los procesos de desarrollo cuyo control no ha estado en sus manos.

Ese desarrollo se concentra y se sustenta en la satisfacción de las necesidades humanas fundamentales, en la generación de una creciente autodependencia y en la articulación orgánica de los seres humanos con la naturaleza y la tecnología, de los procesos globales con los comportamientos locales, de lo personal con lo social, de la planificación con la autonomía y de la sociedad civil con el Estado.

Los Objetivos del Desarrollo a Escala Humana es abrir nuevas líneas de acción que se concentra y sustenta en:

- La satisfacción de las necesidades humanas fundamentales, así como también en la generación de niveles crecientes de auto dependencia.

- En la articulación orgánica de los seres humanos con la naturaleza y la tecnología, de los procesos globales con los comportamientos locales, de lo personal con lo social, de la planificación con la autonomía y de la sociedad civil con el Estado.
- **Componentes básicos del desarrollo sustentable a escala humana**

El Desarrollo Humano se distingue porque precisa la articulación de cuatro componentes esenciales: equidad, sustentabilidad, productividad y empoderamiento.

➤ **Equidad**

El principio de equidad es imprescindible porque el desarrollo humano implica la diversidad y reconoce las enormes desigualdades actuales en el acceso a oportunidades para mejorar la vida y participar en los procesos sociales.

➤ **Sustentabilidad**

El principio de sustentabilidad contiene la visión filosófica referida al derecho de las generaciones siguientes a disfrutar por lo menos del mismo bienestar actual. Generalmente se piensa que la sustentabilidad es nada más preservación y renovación de los recursos naturales. Sustentabilidad es el principio dinámico de la relación humana con el medio ambiente y con todo lo que abarca a lo social y a lo cultural.

➤ **Productividad**

Para aplicarse y alcanzar su potencial humano, el principio de la productividad requiere de inversiones en la gente y de un contexto económico adecuado. La productividad es

parte de enfoques del desarrollo que no ven a la gente en términos humanos, extreman al máximo el esfuerzo del trabajo y se centran en el incremento de las ganancias del capital.

En este aspecto del desarrollo humano, lo prioritario está en el presente y en encontrar salidas a las condiciones de vida de quienes padecen miseria, así como en ampliar el disfrute de quienes se benefician del desarrollo y viven en condiciones adecuadas y suficientes, pero también con necesidades nuevas.

➤ **Empoderamiento y equiparación humana**

El empoderamiento es fundamental en el paradigma del desarrollo humano. Se basa en la concepción del poder como atributo de las personas, de cada una de ellas y de los grupos sociales que han vivido sometidos al monopolio del dominio establecido y ejercido por otros grupos sociales cada vez más reducidos.

El empoderamiento es el conjunto de acciones con que, quienes carecen del poder de dominio social, crean y acumulan nuevos poderes de sentido no opresivo.

Así el Desarrollo a Escala Humana mira que todas las personas gocen de una verdadera democracia. Al facilitar una práctica democrática más directa y participativa puede contribuir a revertir el rol tradicionalmente semi-paternalista.

Las Necesidades humanas, autodependencia y articulaciones orgánicas, son los pilares fundamentales que sostienen el Desarrollo a Escala Humana a su vez estas deben apoyarse sobre una base consistente.

Max Neef centra su enfoque de desarrollo en las necesidades humanas y plantea tres postulados:

1. El desarrollo se refiere a las personas y no a los objetos.
2. El mejor proceso de desarrollo es aquel que permita elevar más la calidad de vida de las personas.
3. La calidad de vida dependerá de las posibilidades que tengan las personas de satisfacer adecuadamente sus necesidades humanas fundamentales.

“Las personas tienen posibilidades de satisfacer adecuadamente sus necesidades humanas fundamentales, las mismas que están en permanente cambio y que varían de una cultura a otra, y son diferentes en cada período histórico, según los medios utilizados para su satisfacción por una parte y por otra, según la cantidad y calidad de los satisfactores.”¹⁰

Por ejemplo: La salud es un satisfactor, como también puede serlo una estructura familiar de la necesidad de protección o un orden político de la necesidad de participación. Un mismo satisfactor puede realizar distintas necesidades en culturas

¹⁰ Manfred A. Max-Neef, Desarrollo a Escala Humana, Nordan-Comunidad, Icaria Editorial S.A. 1993

distintas, o vivirse de manera divergente por las mismas necesidades en contextos diferentes.

Una vez diferenciado los conceptos de necesidades y de satisfactores, es posible formular dos postulados adicionales:

“Primero Las necesidades humanas fundamentales son finitas, pocas y clasificables. Segundo: Las necesidades humanas fundamentales son las mismas en todas las culturas y en todos los períodos históricos. Lo que cambia, a través del tiempo y de las culturas, es la manera o los medios utilizados para la satisfacción de las necesidades.”¹¹

“Los satisfactores son formas de ser, tener, hacer y estar de carácter individual y colectivo, conducentes a la actualización de necesidades. La interacción entre satisfactores, necesidades y bienes económicos es permanente y dinámica entre ellos se desencadena una dialéctica histórica. Por una parte los bienes económicos tienen la capacidad de afectar la eficiencia de los satisfactores, estos por otra parte, serán determinantes en la generación y creación de aquellos. A través de esta causa recíproca se convierten a la vez en parte y definición de una cultura y determinantes de los estilos de desarrollo.”¹²

Es importante reconocer que no todas las personas tenemos las mismas necesidades, es preciso tener en cuenta el contexto en el cual se va a trabajar. Para los programas de

¹¹ Manfred A. Max-Neef,, Desarrollo a Escala Humana, Conceptos, aplicaciones y algunas reflexiones, Icaria Editorial, S.A. 1993, pag 43

¹² Manfred A. Max-Neef,, Desarrollo a Escala Humana, Conceptos, aplicaciones y algunas reflexiones, Icaria Editorial, S.A. 1993, pag 29

Desarrollo y Responsabilidad Social no habrán recetas, es necesario actuar con el sentir y las necesidades de las personas a quienes va dirigido el trabajo.

Las necesidades humanas deben entenderse como un sistema en el que ellas se interrelacionan e interactúan y asegurar que todas las personas satisfagan sus necesidades.

- **Matriz de necesidades y satisfactores**

Max Neef, Antonio Elizalde y Martin Hoppenhayn, proponen el siguiente sistema de necesidades fundamentales, por una parte las necesidades de SER, TENER, HACER y por otra las necesidades de subsistencia, protección, afecto, entendimiento, participación, ocio, creación, identidad y libertad.

Cuadro No. 1

Cuadro de de Necesidades según categorías existenciales y según categorías axiológicas

Necesidades según categorías axiológicas	Necesidades según categorías existenciales			
	SER	TENER	HACER	TENER
SUBSISTENCIA	1-Salud física, salud mental, equilibrio, sentido del humor, adaptabilidad	2-Alimentos, cobijo, trabajo	3-Alimentarse, procrear, descansar, trabajar	4-Entorno vital, marco social
PROTECCIÓN	5-Asistencia, adaptabilidad, autonomía, equilibrio, solidaridad	6-Sistemas de seguros, ahorros, seguridad social, sistemas sanitarios, derechos, familia, trabajo	7- Cooperar, prevenir, planificar, ocuparse de curar, ayudar	8- Espacio vital, entorno social, vivienda
AFECTO	9-Autoestima, decisión, generosidad, receptividad, pasión, sensualidad, sentido del humor, tolerancia, solidaridad, respeto	10-Amistades, relaciones familiares, relaciones con la naturaleza	11-Hacer el amor, acariciar, expresar emociones, compartir, ocuparse de cultivar, apreciar	12- Vida privada, intimidad, hogar, espacios de unión entre personas.
COMPRENSIÓN	13-Conciencia crítica, receptividad, curiosidad, asombro, disciplina, intuición, racionalidad	14-Literatura, maestros, método, políticas educativas, políticas de comunicación	15- Investigar, estudiar, experimentar, educar, analizar, meditar	16- Marcos de interacción formativa, escuelas, universidades, grupos, comunidades, familia
PARTICIPACIÓN	17-Adaptabilidad, receptividad, solidaridad, disposición, decisión, dedicación, respecto, pasión, sentido del humor	18- Derechos, responsabilidades deberes, privilegios, trabajo	19- Afiliarse, cooperar, proponer, compartir, disentir, obedecer, relacionarse, estar de acuerdo, expresar opiniones	20- Marcos de relaciones participativas, partidos, asociaciones, iglesias, comunidades, barrios, familia
CREACIÓN	21- Pasión, decisión, intuición, imaginación, audacia, racionalidad, inventiva, autonomía, curiosidad	22- Habilidades, oficios, método, trabajo	23- Trabajar, inventar, construir, diseñar, componer, interpretar	24- Marcos productivos y de reaprovechamiento de información, seminarios, grupos culturales, espacios para la expresión, libertad temporal
RECREO	25- Curiosidad, sentido del humor, receptividad,	26- Juegos, espectáculos, clubes, fiestas, paz mental	27- Divagar, abstraerse, soñar, añorar, fantasear, evocar, relajarse,	28- Privacidad, intimidad, espacios de encuentro, tiempo libre, ambientes,

	imaginación, temeridad, tranquilidad, sensualidad		divertirse, jugar	paisajes
IDENTIDAD	29- Sentimiento de pertenencia, consistencia, diferenciación, autoestima, afirmación	30- Símbolos, lenguaje, religión, hábitos, costumbres, grupos de referencia, sexualidad, valores, hormas, memoria histórica, trabajo	31- Comprometerse, integrarse, enfrentarse, decidir, conocerse a uno mismo, reconocerse a uno mismo, realizarse, crecer	32- Ritmos sociales, marcos de la vida diaria, ámbitos de pertenencia, etapas de madurez
LIBERTAD	33- Autonomía, autoestima, decisión, pasión, afirmación, amplitud de miras, audacia, rebeldía, tolerancia	34- Igualdad de derechos	35- Discrepar, elegir, ser diferente de, asumir riesgos, desarrollar conciencia, comprometerse, desobedecer	36- Plasticidad espacio-temporal

Fuente. Manfred Max-Neef, Antonio Elizalde y Martin Hoppenhayn, Desarrollo a Escala Humana, septiembre, 2007

La matriz que se presenta no es de ninguna manera una regla. Es sólo un ejemplo de tipos de satisfactores posibles. De tal manera que cada persona o cada grupo puede construir y llenar la suya según sea su cultura, su tiempo, su lugar o sus circunstancias, o según sus limitaciones o sus aspiraciones.

De las distintas casillas de la matriz que contienen propuestas de satisfactores posibles, se desprende que muchos de los satisfactores indicados pueden dar origen a diversos bienes económicos.

Los satisfactores pueden ordenarse y desglosarse dentro de los cruces de la matriz arriba detallada, que por una parte clasifica las necesidades según las categorías existenciales de ser, tener, hacer y estar y por el otro las clasifica según categorías axiológicas de

subsistencia, protección, afecto, entendimiento, participación, ocio, creación, identidad y libertad.

La necesidad de subsistencia es el estudio clave para la presente disertación ya que la salud física, salud mental, equilibrio, sentido del humor y adaptabilidad es importante para el desarrollo humano de los niños y niñas con cáncer.

- **La Gestión Social y el Desarrollo Humano**

Para la Gestión Social constituye básicamente una herramienta del Desarrollo Humano, con una metodología específica que a la vez que pretenda satisfacer las necesidades sociales también prevea y se base en la participación activa de los actores cuyas necesidades se quiera satisfacer.

La Gestión Social es un proceso de trabajo científico, metodológico, ético y comprometido, con la dimensión social del desarrollo humano sostenible e inclusivo.

La Gestión Social trabaja desde el entorno propio de los modelos de vida locales, económicos y ambientales, con visión sistémica e integral. Promueve procesos de construcción social colectiva de acciones solidarias y sostenibles, con la participación activa de los actores sociales e institucionales locales, nacionales e internacionales.

Desde la visión del Desarrollo Humano que promueve la Gestión Social, el paradigma constructivista es el más adecuado para lograr dicho desarrollo, porque promueve el diálogo, el paradigma constructivista es una visión contextual, sistemática y Holística

del mundo, bajo esta visión lo más importante son las personas y la sociedad, se trabaja en la educación crítica, para generar solidaridad y responsabilidad ética, con lo que se hace, además esto debe responder a la dinámica de la sociedad.

- **Premisas básicas de la Gestión Social**

Antes de abordar este tema se debe comprender el concepto de premisa: “una creencia que no necesita ser demostrada, que articula valores, pasiones y motivos constitutivos de los modos de interpretación e intervención, por lo que influencia las formas de ser, sentir, pensar y hacer de una cierta comunidad de actores en un determinado contexto”¹³

Entonces las premisas básicas de la gestión social serán:

Cambio de época: la dinámica de la sociedad hace que los sistemas de ideas y técnicas de la gente evolucionen. El cambio de época es excepcional, porque implica cambio de sistemas de relaciones e interrelaciones, expresados mediante la revolución tecnológica, económica y sociocultural, estas se enfrentan y no son compatibles entre sí.

Innovación Institucional: los cambios deben ser transformacionales, no incrementables.

Solo el Talento Humano puede hacer cambios transformacionales: las personas tienen capacidades, potencialidades, las mismas que deben ser valoradas. El cambio transformacional crea nuevos modos de interpretación e intervención.”¹⁴

¹³ José de Souza Silva, et al. El arte de cambiar las personas las cosas. Red Nuevo Paradigma, 2005, pág.11

¹⁴ Tesis Carolina Moreno; Sistematización de Experiencias de Desarrollo Humano: Caso – Redes de Protección Integral. 2001

2.2. CONDICIONES DE VIDA:

Estado o situación en que se halla un grupo de personas en un contexto histórico determinado, que va a generar unos comportamiento grupal de seres sociales. Las condiciones de vida se relacionan a grupos humanos.

En la actualidad, se considera que la familia, como grupo particular con condiciones de vida similares, que determina la salud del grupo familiar y sus miembros, lo que lleva a un estilo de vida familiar.¹⁵

Se ha propuesto que para evaluar las condiciones de vida en relación con dos factores: los recursos económicos disponibles y el grado de acceso al desarrollo social. Este último, construido a partir del indicador global de accesibilidad al desarrollo social acumulado, considerando cinco variables: el acceso a servicios básicos de salud; el acceso a recursos económicos (*representado en por el salario mínimo*); el acceso al sistema educativo (*educación básica*); el acceso a nutrientes (*alimentación*) y, el acceso a saneamiento básico (acueducto y servicios domiciliarios).

¹⁵ OPS. La Salud de las Américas. Washington: OPS; 1998.p.1:109.

Se incluye otras variables como el empleo, desempleo, subempleo, salario, gasto público, precios en los alimentos, tasas de natalidad y mortalidad, fecundidad, analfabetismo, ingreso per cápita, etc.¹⁶

Para el presente estudio es necesario diferenciar entre, nivel de vida, condiciones de vida y calidad de vida:

NIVEL DE VIDA. El Nivel de Vida se refiere al bienestar material y constituye un concepto susceptible de medición, es decir que se mide de acuerdo a la cantidad de bienes que puede adquirirse con los ingresos.

CONDICIONES DE VIDA. Es el conjunto de circunstancias materiales de la existencia y supervivencia de un individuo o grupo humano. Abarca múltiples dimensiones: como vivienda, trabajo, educación, seguridad, salud entre otras.

CALIDAD DE VIDA. La calidad de vida depende muchos factores, entre ellos de dos fundamentales, la distribución de la riqueza y los ingresos y por otro lado las oportunidades sociales. En la medida en que una sociedad pueda llegar a tener mejores niveles de distribución y mayores oportunidades sociales, en esa medida se van ampliando los márgenes para tener una calidad de vida sustentable.

¹⁶ González Leticia Espinosa .Cambios del modo y estilo de vida; su influencia en el proceso salud-enfermedad. [Sito de Internet] disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/est/vol41_3_04/est09304.htm. buscado 16 de julio del 2009

- **Condiciones de Vida y Necesidades Humanas**

Al mirar las condiciones de vida es necesario ver cuáles son las necesidades humanas que posibiliten un desarrollo sano, autodependiente y participativo de las personas y crear a su vez los fundamentos para que dentro de una sociedad determinada se pueda conciliar el crecimiento de las personas, el crecimiento económico, la solidaridad social y la protección del ambiente.

Para ello hay que tener en cuenta que las necesidades fundamentales son: subsistencia (salud, alimentación, etc.), protección (sistemas de seguridad y prevención, vivienda, etc.), afecto (familia, amistades, privacidad, etc.) entendimiento (educación, comunicación, etc.), participación (derechos, responsabilidades, trabajo, etc.), ocio (juegos, espectáculos) creación (habilidades, destrezas), identidad (grupos de referencia, sexualidad, valores), libertad (igualdad de derechos).

La satisfacción de estas necesidades implica un marco ambiental sano y modelos de desarrollo económicos y tecnológicos basados en el desarrollo humano¹⁷.

- **Condiciones de Vida y el Proceso Salud-Enfermedad**

Lo específico para la salud y la enfermedad es crear condiciones para la vida, que favorezcan la regulación psicobiológica, la protección de la salud y la vivencia de bienestar.

¹⁷ Choren Susana, Necesidades humanas básicas. [Sito de Internet] disponible en <http://www.cricyt.edu.ar/enciclopedia/terminos/NecBas.htm> buscada el 8 de julio del 2009.

Por eso es necesario estudiar las características de los estilos y condiciones de vida que favorecen la aparición de muchas enfermedades y que favorezcan el bienestar, tanto por las características nocivas de la actividad y las costumbres de vida cotidianas, como por las condiciones sociales estresantes y aquellas que llevan a estar bien..

- **Políticas de Salud Pública y Enfermedades Catastróficas**

En la nueva Constitución existen derechos que fortalecen los derechos civiles, económicos, sociales, colectivos generando mayores garantías para su cumplimiento, en relación a la salud la Constitución indica lo siguiente.

- **Derechos del Buen Vivir**

- Sección séptima**

- Salud**

Art. 32.- La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir.

- **REGIMEN DEL BUEN VIVIR**

- Sección segunda**

- Salud**

Art. 358.- El sistema nacional de salud tendrá por finalidad el desarrollo, protección y recuperación de las capacidades y potencialidades para una vida saludable e integral, tanto individual como colectiva, y reconocerá la diversidad social y cultural.

El sistema se guiará por los principios generales del sistema nacional de inclusión y equidad social, y por los de bioética, suficiencia e interculturalidad, con enfoque de género y generacional.

Art. 359.- El sistema nacional de salud comprenderá las instituciones, programas, políticas, recursos, acciones y actores en salud; abarcará todas las dimensiones del derecho a la salud; garantizará la promoción, prevención, recuperación y rehabilitación en todos los niveles; y propiciará la participación ciudadana y el control social.

Art. 360.- El sistema garantizará, a través de las instituciones que lo conforman, la promoción de la salud, prevención y atención integral, familiar y comunitaria, con base en la atención primaria de salud; articulará los diferentes niveles de atención; y promoverá la complementariedad con las medicinas ancestrales y alternativas.

La red pública integral de salud será parte del sistema nacional de salud y estará conformada por el conjunto articulado de establecimientos estatales, de la seguridad social y con otros proveedores que pertenecen al Estado, con vínculos jurídicos, operativos y de complementariedad.

El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a

programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional.

La Constitución Política de la República del Ecuador, ha introducido en su normativa una disposición dedicada a las llamadas enfermedades catastróficas, que en algún momento de la vida se pueden presentar o que ya padecen las personas, como consecuencia de alguna catástrofe como su nombre lo indica, tienen derecho a la asistencia gratuita e inmediata por parte del Estado, a través de los centros de salud pública, recordemos que la Carta Suprema también ya ha consagrado la gratuidad de la salud en todos los niveles de atención, que comprenderá los procedimientos de diagnóstico, tratamiento, medicamentos y rehabilitación necesarios, y que estos servicios médicos serán de calidad y calidez, garantizando la información confidencial de los pacientes, como lo señala el artículo 362 , siendo necesario también citar la norma del Art.365 que dice:

Por ningún motivo los establecimientos públicos o privados, ni los profesionales de la salud negarán la atención de emergencia, su negativa será sancionada por la ley, por lo que era imprescindible que conste en el texto constitucional para su respeto y conocimiento, norma necesaria porque en esos momentos de desastres o catástrofes el ser humano necesita de una oportuna y eficaz atención por parte de los establecimientos llamados a preservar y garantizar la salud de las personas.

- **Enfermedades Catastróficas**

Se entiende como enfermedad catastrófica a los problemas de salud que cumplan con las siguientes características:

- a) Impliquen un riesgo alto para la vida de la persona;
- b) Enfermedad crónica y por tanto su atención no sea emergente;
- c) Tratamiento que pueda ser programado;

La Constitución de la República del Ecuador en el Art. 50, señala que “El Estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente.”¹⁸

¿Qué es la red de protección solidaria?

La Red de Protección Solidaria del Ministerio de Inclusión Económico y Social - MIES, surgió para Apoyo Emergente en Situaciones Catastróficas Individuales a Personas y Hogares Ecuatorianos, cubrirá a todas y todos los ecuatorianos y extranjeros residentes en territorio ecuatoriano que lo requieran. Uno de los Componentes es el de Salud: Que es un derecho que se entrega a las familias que atraviesan una situación catastrófica específica a causa de una enfermedad grave o una discapacidad que sufre alguno o varios de los integrantes del grupo familiar Los beneficiarios del Componente Salud: de

¹⁸ Constitución de la Republica del Ecuador

la Red de Protección Solidaria serán todas las personas que padezcan alguna de las enfermedades catastróficas y discapacidades establecidas por el programa para su atención, y que estén siendo atendidas dentro del sistema público.

¿Cómo ingresan los pacientes?

A través de los Hospitales de Referencia de la RED-DE- PROTECCIÓN SOLIDARIA:

1. Hospital Eugenio Espejo Quito
2. Hospital Baca Ortiz Quito
3. Hospital Vicente Corral Moscoso Cuenca
4. Hospital Abel Gilbert Pontón Guayaquil
5. Hospital Francisco de Icaza Bustamante Guayaquil.

El paciente atendido en el hospital de referencia de es valorado por cardiología, oncología, nefrología, medicina interna, etc, el Hospital dispone de recursos para la atención del paciente, el mismo es atendido completamente. Cuando el Hospital no dispone totalmente de recursos: Necesita mecanismos de apoyo y si no es suficiente solicita apoyo a la RED-DE- PROTECCIÓN SOLIDARIA. Si el Hospital no está en capacidad de atender al paciente, lo refiere a un Sistema Privado o al Exterior.

Patologías cubiertas por la red-de- protección solidaria

- 1) Todo tipo de malformaciones congénitas de corazón.
- 2) Todo tipo de cáncer.

- 3) Tumor cerebral en cualquier estadio y de cualquier tipo
- 4) Insuficiencia renal crónica
- 5) Trasplantes de órganos: riñón, hígado, médula ósea
- 6) Secuelas de Quemaduras graves.
- 7) Para el subcomponente de discapacidades: Prótesis externas de miembros superiores e inferiores, Implantes cocleares, Ortesis (sillas postulares).

2.2.1. EL CÁNCER UNA ENFERMEDAD CATASTRÓFICA

El cáncer es un problema de salud sumamente grave en todo el mundo, con amplias variaciones geográficas en cuanto a su incidencia. En los países desarrollados el cáncer es la principal causa de muerte por enfermedad en los niños de 1 a 13 años. En muchos casos el cáncer se puede curar cuando la enfermedad se diagnostica pronto y recibe el adecuado tratamiento.

“El cáncer no es una simple enfermedad, es algo más extenso caracterizado por un crecimiento descontrolado de ciertas células en el cuerpo. Un tumor canceroso comienza con lo que es llamado un sitio primario.

Las células cancerosas pueden invadir y dañar tejido circundante, y entonces el tumor primario se rompe y se extiende a través del sistema circulatorio y linfático a otras

partes del cuerpo. Estos son los llamados tumores secundarios que también pueden ser dañinos.”¹⁹

El cáncer puede desarrollarse en cualquier parte del cuerpo. Entre los niños del Hospital Baca Ortiz, el más común es la Leucemia seguido por el Linfoma. Según el Hospital existen hasta noviembre del 2010 186 casos abiertos

El diagnóstico del cáncer transforma bruscamente la vida de la vida de los miembros de la familia. Los padres reaccionan inicialmente con incredulidad, angustia y desesperación y con la conciencia súbita de tener escaso control sobre sus vidas o sobre la vida de su hijo. Se encuentran ansiosos, angustiados e inseguros frente al futuro, la vida normal queda en suspenso.

De esta manera se comprende que tanto los niños como los padres necesitan ayuda social y espiritual para aprender a vivir con el cáncer.

Los tipos de cáncer más comunes que se presentan en el Hospital Baca Ortiz son:

➤ **“Adenoma Hiposifario**

Los adenomas hipofisarios son un tipo de tumor que se origina en una glándula situada sobre la base del cráneo, denominada hipófisis.

➤ **Cáncer de testículo**

Cáncer que se forma en los tejidos del testículo (uno de las dos glándulas con forma de huevo que se encuentran adentro del escroto y producen el esperma y las hormonas masculinas).

¹⁹ <http://www.nuestramedicina.com/asp/enfid.asp?id=10>, Octubre 28 2010; 15:38

➤ **Linfoma.**

Linfoma es un cáncer del sistema linfático. El sistema linfático forma parte del sistema inmunológico, que es la defensa del cuerpo. Lleva los glóbulos blancos (linfocitos) alrededor del cuerpo.

Existen dos tipos de linfoma:

- **Linfoma hodgkin's:** Es una forma rara de linfoma que se caracteriza por la presencia de un particular tipo de células tumorales llamadas células Reed Sternberg, estas no están presentes en otras formas de linfoma.

- **Linfoma no hodgkin's (LNH):** Cualquier linfoma que no es Hodgkin's es clasificado como Linfoma No Hodgkin's. Existen más de 30 diferentes subtipos de linfoma no Hodgkin's.

Las causas exactas de linfoma no se conocen. Este puede afectar a hombres y mujeres de todas las edades pero es más común en hombres.

➤ **Osteosarcoma.**

Cáncer de hueso que, por lo general, afecta los huesos largos del brazo y la pierna. Por lo común, se presenta en personas jóvenes y afecta más a los hombres que a las mujeres. También se llama sarcoma osteogénico.

➤ **Astrocitoma**

Tumor que empieza en el cerebro o la médula espinal, cuyas células pequeñas en forma de estrella se llaman astrocitos.

➤ **Cáncer hepático**

El cáncer hepático es una enfermedad en la cual comienzan a crecer células cancerosas en los tejidos del hígado. El hígado es uno de los órganos más grandes del cuerpo. El hígado ocupa el lado superior derecho del abdomen y se encuentra protegido por la caja torácica. El hígado cumple con diversas funciones. Este desempeña una función importante en transformar los alimentos en energía y también filtrar y como reservorio de sangre.

➤ **Meningioma**

Tipo de tumor que se forma en las meninges (tres capas finas de tejido que cubren y protegen el cerebro y la médula espinal). Por lo general, los meningiomas crecen lentamente.

➤ **Schwannomas**

El schwannoma, también conocido como neurilemmoma, es un tumor de la vaina de mielina benigno compuesto por células de Schwann, las cuales normalmente producen la membrana aislante llamada vaina de mielina que recubre los nervios periféricos.

Los Schwannomas son tumores muy homogéneos, formados solamente por células de Schwann. Las células tumorales siempre permanecen fuera del nervio, pero el tumor por sí mismo puede ya sea empujar el nervio al lado y/o contra una estructura ósea (de esta forma probablemente causando daño). Los Schwannomas tienen relativamente un lento crecimiento. Por razones aún no entendidas los Schwannomas son en su mayoría benignos y menos del 1% se convierten en malignos, degenerando en una forma de cáncer conocido como neurofibrosarcoma.

➤ **Cáncer de riñón**

Cáncer que se forma en tejidos de los riñones. El cáncer de riñón comprende el carcinoma de células renales (cáncer que se forma en el recubrimiento de tubos muy pequeños del riñón que filtran la sangre y eliminan los productos de desperdicio) y el carcinoma de la pelvis renal (cáncer que se forma en el centro del riñón donde se acumula la orina). También comprende el tumor de Wilms, que es un tipo de cáncer de riñón que suele desarrollarse en niños menores de 5 años de edad.

➤ **Leucemia**

Cáncer que empieza en el tejido que elabora la sangre, como la médula ósea, y hace que se produzcan grandes cantidades de glóbulos y que entren en el torrente sanguíneo.

➤ **Neuroblastoma**

Cáncer que se origina en las células nerviosas inmaduras y que afecta mayormente a lactantes y niños”²⁰

• **Principales tratamientos contra el cáncer**

El tratamiento para el cáncer es muy variable y depende en un número de factores incluyendo el tipo, el lugar y la cantidad del cáncer, así como en el estado físico del paciente. Los tratamientos son diseñados para matar o remover directamente a las

²⁰ <http://www.cancer.gov/diccionario/>15 de Noviembre 2010

células cancerosas o para llevarlas a su muerte por medio de la privación de señales necesarias para la división celular o para estimular sus defensas propias.

- **La cirugía** es el método más empleado para aquellos tumores pequeños y localizados en un lugar concreto. Para que sea completamente eficaz se precisa extirpar parte del tejido que rodea el tumor para asegurar así que todas las células cancerosas han sido extirpadas.

Si el cáncer se ha extendido a otras zonas, a través de la sangre o de la linfa, habrá que realizar otros tratamientos, bien sean añadidos a la cirugía o únicos y distintos a ella.

- **La radioterapia** utiliza partículas de alta energía capaces de penetrar al cuerpo. A través de una máquina, llamada acelerador lineal, se genera y dirigen esas partículas hacia el lugar concreto donde se tengan que aplicar. Las demás zonas del cuerpo se protegen para no recibir la radiación.

La radioterapia utiliza partículas similares a los rayos X, que se utilizan para hacer una radiografía normal, lo que ocurre es que en éstas últimas, la cantidad suministrada es muy pequeña.

Las células cancerosas son especialmente sensibles a la radiación.

- **Anticuerpos:** Este tipo de tratamiento involucra el uso de anticuerpos para combatir las células cancerosas. Mientras anticuerpos son proteínas que ocurren naturalmente en nuestros cuerpos, los anticuerpos usados en el tratamiento del cáncer han sido manufacturados para su uso como fármacos. Estos anticuerpos pueden trabajar por medio de varios mecanismos diferentes, ya sea al depravar

las células cancerosas de sus señales necesarias o al matarlas directamente. Por su especificidad, los anticuerpos pueden ser considerados como un tipo de inhibidores específicos.

- **Inhibidores específicos:** Esta clase de medicamentos son relativamente nuevos en el tratamiento del cáncer. Ellos trabajan al concentrarse en proteínas específicas y procesos que son casi siempre limitados a las células cancerosas. El impedimento de estos procesos previene el crecimiento y la división de las células cancerosas.
- **Modificadores de respuestas biológicas:** Estos tratamientos usan las proteínas normales que ocurren naturalmente en nuestros cuerpos para estimular las defensas propias contra el cáncer.
- **Vacunas:** El propósito de las vacunas contra el cáncer es estimular las defensas de nuestros cuerpos. Las vacunas normalmente contienen proteínas que se encuentran o que son producidas por las células cancerosas. Al administrar estas proteínas, el tratamiento se enfoca en aumentar la respuesta inmune de nuestros cuerpos contra las células cancerosas.
- **La quimioterapia** actúa sobre las células que se dividen con gran rapidez, que es lo que suelen hacer las cancerosas. Pero también existen otras células, que no son cancerosas y que también se dividen de forma rápida.

Algunos medicamentos quimioterápicos actúan interrumpiendo la fase donde la célula cancerosa se divide y esto hace que el tiempo de crecimiento sea mayor y que la célula muera

- **El trasplante de médula ósea** se realiza cuando se ha producido un daño en la médula ósea que le impida realizar las funciones que, antes de la quimioterapia, estaba realizando. Estas funciones consisten en la formación de las células sanguíneas, papel fundamental para la vida humana.

La quimioterapia se administra para destruir las células cancerosas pero, al mismo tiempo, puede dañar la médula ósea y otros órganos. Por esto generalmente no se suelen utilizar dosis muy elevadas.

Cuando el cáncer no desaparece con una dosis moderada de quimioterapia y se requiere, para la curación, administrar otra mucho mayor, junto con el empleo en ocasiones de radioterapia, será necesario realizar un trasplante de médula ósea porque ésta va a ser destruida por la quimioterapia.

Las células madre se pueden conseguir directamente de la médula ósea o de la sangre periférica.

Si se extraen de la médula, habrá que realizar múltiples aspiraciones en los huesos de la cadera (crestas iliacas) bajo anestesia general.

En la médula ósea existe una célula madre por cada 2.000 células, para conseguir un número suficiente de células madre hay que extraer casi un litro de médula, por este motivo hay que realizar múltiples pinchazos y el paciente tiene que estar anestesiado.

- **El trasplante autólogo** consiste en obtener médula ósea del propio paciente, mientras la enfermedad está en remisión, para mantenerla congelada y realizar el trasplante después de aplicarle al paciente una dosis alta de quimioterapia.

Este tipo de trasplante se realiza cuando no existe un posible donante o se considera que el riesgo es muy elevado con el trasplante alogénico, por el posible rechazo que pueda sufrir el paciente. Si no tiene un hermano gemelo, las posibilidades de conseguir un donante compatible no son superiores al 35%²¹

²¹ <http://www.elmundo.es/elmundosalud/especiales/cancer/basicos2.html>, 13 de abril de 2011. Hora 19:18

- **MARCO JURÍDICO – LEGAL**

DERECHOS DE LOS NIÑOS.

Los derechos del niño (o derechos de la infancia) son derechos que poseen los niños, niñas y adolescentes. Todos y cada uno de los derechos de la infancia son inalienables e irrenunciables, por lo que ninguna persona puede vulnerarlos o desconocerlos bajo ninguna circunstancia

A partir de la promulgación de la Convención de 1989 se ha ido adecuando la legislación interna a los principios contemplados en la Declaración. Aunque la legislación y el sistema jurídico de cada país suele ser diferente, casi la totalidad de los países han ido consagrando medidas especiales para su protección, a nivel legislativo e incluso derechos constitucionales. Entre los Derechos del niño tenemos:

1. Los niños tienen derecho a la vida.
2. Los niños tienen derecho al juego.
3. Los niños tienen derecho a la libertad y a compartir sus puntos de vista con otros.
4. Los niños tienen derecho a dar a conocer sus opiniones y manifestar sus ideas.
5. Los niños tienen derecho a una familia.
6. Los niños tienen derecho a la protección durante los conflictos armados.
7. Los niños tienen derecho a la libertad de conciencia.
8. Los niños tienen derecho a la protección contra el descuido o trato negligente.
9. Los niños tienen derecho a la protección contra el trabajo infantil.
10. Los niños tienen derecho a la información adecuada.
11. Los niños tienen derecho a la protección contra la trata y el secuestro.

12. Los niños tienen derecho a conocer y disfrutar de nuestra cultura.
13. Los niños tienen derecho a la protección contra las minas terrestres.
14. Los niños tienen derecho a la protección contra todas las formas de explotación.
15. Los niños tienen derecho a crecer en una familia que les dé afecto y amor.
16. Los niños tienen derecho a un nombre y una nacionalidad.
17. Los niños tienen derecho a la alimentación y la nutrición.
18. Los niños tienen derecho a vivir en armonía.
19. Los niños tienen derecho a la diversión.
20. Los niños tienen derecho a la libertad.
21. Los niños tienen derecho a la paz mundial.
22. Los niños tienen derecho a la salud.
23. Los niños tienen derecho a no ser discriminados por sexo, credo, etnia o ideología.

Derechos y deberes de los niños y niñas con cáncer.

- “Respeto a su dignidad humana e intimidad sin discriminación.
- Atención oportuna, con calidad, calidez y confidencialidad.
- Información adecuada y comprensible, sobre su diagnóstico, tratamiento, etc.
- Consentir cualquier intervención quirúrgica.
- Conocer el nombre de los profesionales y personal que lo atiende.
- Certificación sobre su estado de salud.

- Ser informado si los procedimientos pueden ser utilizados para docencia o investigación y consentir para participar en los mismos.

- A negarse a recibir tratamiento, previa la firma de responsabilidad.
- A elegir el profesional y/o al servicio de salud en que será atendido.
- Para que la atención de salud sea más beneficiosa es necesario que el personal manifieste ante cada paciente: empatía, calidez y autenticidad”.²²

➤ **Deberes de los niños y niñas con cáncer**

- “Cumplir con las normas de la instituciones de salud.
- Entregar la información más real sobre su salud.
- Colaborar con el personal para todo tipo de exámenes.
- Presentarse en las mejores condiciones de higiene y aseo personal posible.
- Cumplir con las indicaciones y recetas entregadas.
- Tratar con el máximo respeto, amabilidad al personal de la unidad, a los otros usuarios /as y sus acompañantes.
- Cuidar las instalaciones y bienes de las instituciones.
- Respeto al turno asignado y ceder el mismo para las situaciones de emergencia.
- Firmar el documento de alta voluntaria o de no aceptación de cualquier procedimiento sugerido por personal que lo atiende.
- Responsabilizarse por el uso adecuado y legal de las prestaciones ofrecidas como: medicamentos, certificados de salud, de reposo y declaraciones de incapacidad temporal o permanente”.²³

²² Hospital de Niños Baca Ortiz. Derechos y Deberes de los pacientes.

²³ Hospital de Niños Baca Ortiz. Derechos y Deberes de los pacientes.

HOSPITAL DE NIÑOS BACA ORTIZ

El Hospital de Niños Baca Ortiz, ubicado en las Avenidas Colón y 6 de Diciembre, fue fundado el 14 de julio de 1948. Alrededor de 140 mil niños y niñas provenientes de todas las provincias del país son atendidos cada año en los distintos servicios del Hospital.

El Hospital de Niños Baca Ortiz es una Unidad Operativa del Ministerio de Salud Pública que brinda atención médica infantil en treinta y siete especialidades pediátricas, en prevención, diagnóstico, tratamiento, y rehabilitación de patologías clínicas y quirúrgicas, con alta calidad profesional, ética, calidez y humanismo, integrando a la familia y los profesionales de la salud en el cuidado general de la salud de niñas y niños del Ecuador, todo en armonía tal que precautele la conservación óptima del medio ambiente.

El Hospital de Niños Baca Ortiz, perteneciente al Ministerio de Salud Pública, es líder nacional en atención médica en todas las especialidades pediátricas. Con atención de la más alta calidad, por poseer un talento humano de excelencia académica, con una tecnología de vanguardia. Enmarcando su trabajo diario en los principios de universalidad, eficiencia, eficacia, calidad, equidad y solidaridad.

ANTECEDENTES HISTÓRICOS DEL HOSPITAL DE NIÑOS BACA ORTIZ

“Don Héctor Baca, que falleciera en 1918, legó en testamento sus bienes, a su señora esposa. Doña Dolores Ortiz, para que, al fallecimiento de ella, sus bienes se destinen a la creación y mantenimiento de un Hospital de Niños en la ciudad de Quito. Doña

Dolores Ortiz fallece el 30 de Julio de 1923. Una cláusula del testamento expresaba claramente que a partir de la muerte de su esposa, si en 25 años de plazo este Hospital no se hacía realidad, sus bienes deberían pasar a sus sobrinos y más parientes del matrimonio Baca Ortiz.



El destino así fue, pasaron veinticinco años y nadie se ocupó de esta ennoblecedora tarea. A pocos días de terminarse este plazo de un cuarto de siglo, y a punto de perderse los terrenos y bienes donde hoy, imponente se asienta el nuevo Baca Ortiz, un guayaquileño. Don Carlos Arosemena, con un grupo de pediatras de Quito, legalizó y efectivizó este mandato.

En un primer momento, la casa de hacienda y un establo, fueron adecuados para varios servicios Médicos, oficinas de administración, para quirófano y cirugía respectivamente, configurado el Hospital de esta manera, el 14 de julio de 1948, el presidente de la República del momento Don Carlos Julio Arosemena, inaugura el Hospital, en un acto al cual asistieron Monseñor Carlos María de la Torre, Arzobispo

de Quito, El Dr. Alfredo Pérez Guerrero, Ministro de Preinversión Social y varios Médicos de la ciudad.”²⁴

En la actualidad según el diario El Comercio en el Hospital Baca Ortiz se atiende en promedio, a unos 400 niños al día, La casa de salud dispone de 200 médicos para atender en las diferentes especialidades y 52 consultorios que posee funcionan a su máxima capacidad.

²⁴ http://www.hospitalbacaortiz.gov.ec/es/hospital_de_ninos_baca_ortiz.php

2.3. RESPONSABILIDAD SOCIAL:

“Un compromiso ético social de los actores sociales e institucionales con el desarrollo humano sostenible”.

“La adaptación de una posición ética para uno o varios actores sociales, consistente en el libre y activo compromiso de resolver problemas de desarrollo de nuestra sociedad y construida como una comunidad democrática, sustentable y solidaria.

La Responsabilidad Social tienen, como principio entre sus funciones en las complejas sociedades modernas, actuar como mecanismos de creación y promoción de una moral autónoma y el autocontrol civilizado de sus miembros en la medida en que no puedan compensar de manera suficiente el déficit de tal autocontrol con el aporte de los medios del derecho y del dinero”²⁵

Responsabilidad Social es el compromiso que los miembros de una determinada comunidad, sociedad, ya sea individualmente cada uno, o bien como parte de un grupo social, tendrán entre sí, así como también para con la sociedad o comunidad en su conjunto

La responsabilidad social es un compromiso ético hacia la sociedad ya sea como individuos o como miembros de algún grupo que tienen con la sociedad, es un

²⁵ MARTINELLI, Antonio, Definiciones, experiencias y perspectivas internacionales entorno a la responsabilidad social, Mineo CERES

compromiso que implica la consideración del impacto, positivo o negativo de una decisión.

La Responsabilidad Social es la práctica activa de la solidaridad, como esfuerzo colectivo que fortalece la participación y decisión de los actores sociales e institucionales a favor de la sostenibilidad.

La responsabilidad social es la gestión compartida para la construcción de las condiciones y relaciones que protegen la vida en todas sus formas, especialmente la de las personas en su contexto. Puede ser corporativa pública, privada, ciudadana con el desarrollo humano sostenible e inclusivo.

La responsabilidad Social es la práctica de la solidaridad, como esfuerzo que fortalece la acción social colectiva, es la decisión a favor de las condiciones y relaciones que sostienen la vida, es el compromiso con los desafíos del entorno local relevante, son las decisión de los actores sociales e institucionales a favor de la sostenibilidad del desarrollo humano inclusivo y es el cumplimiento de responsabilidades y derechos compartidos por todos, desde cada segmento de acción social.

En la actualidad la responsabilidad se ha convertido en una meta de acción para las empresas, esto ha dado origen a diferentes propuestas de responsabilidad social en beneficio de los sectores más vulnerables de las naciones.

La Responsabilidad Social, en los últimos años está adquiriendo una nueva dimensión por el especial interés que conlleva, demandando una gestión ciudadana como en cualquier ámbito de valor estratégico que supere lo filantrópico.

La Responsabilidad tiene varios ámbitos como son:

- Gobernabilidad
- Medio Ambiente
- Público Interno
- Marketing
- Proveedores
- Comunidades

2.3.1. RESPONSABILIDAD SOCIAL EMPRESARIAL

El concepto de Responsabilidad Social Empresarial aún sigue en construcción y en desarrollo.

Este concepto se vincula con conceptos como sustentabilidad, “**sostenibilidad**”²⁶, “**ciudadanía corporativa**”²⁷ global, y “**triple línea de acción**”²⁸. Para las instituciones nacionales o internacionales otorgan el concepto una connotación operacional.

²⁶ **Desarrollo Sostenible.** Es el desarrollo que permite satisfacer las necesidades de la generación de hoy sin perjudicar la capacidad de las futuras generaciones de satisfacer las suyas.

²⁷ **Ciudadanía Corporativa.** Considera a la empresa como si fuera un ciudadano, pero no se debe tomar en cuenta varios elementos al momento de asociarla con la RSE. Uno de ellos es que la empresa tiene derechos y responsabilidades no solo referidos a la maximización de utilidades.

La RSE es un compromiso ético, político, social, técnico y económico, para aportar en pro de un verdadero desarrollo humano, fundamentada en los principios y valores como la solidaridad, que promueve la cooperación permanente de todos los actores sociales que participen en el desarrollo, principio fundamental de toda política estratégica que fortalece la participación y decisión de los actores sociales e instituciones a favor de la sostenibilidad, protegiendo la vida de todas las formas especialmente de las personas en su contexto.

La responsabilidad social corporativa conocida también como responsabilidad social empresarial, se define como la contribución activa y voluntaria al mejoramiento social, económico y ambiental por parte de las empresas, generalmente con el objetivo de mejorar su situación competitiva y valorativa y su valor añadido.

La responsabilidad social empresarial va más allá del cumplimiento de las leyes y las normas. En este sentido, la legislación laboral y las normativas relacionadas con el medio ambiente son el punto de partida con la responsabilidad ambiental.

El cumplimiento de estas normativas básicas no se corresponde con la Responsabilidad Social, sino con las obligaciones que cualquier empresa debe cumplir simplemente por el hecho de realizar su actividad. Sería difícilmente comprensible que una empresa alegara actividades de RSE si no ha cumplido o no cumple con la legislación de referencia para su actividad.

²⁸ **Triple línea de acción.** Este concepto facilita operativizar la planificación, el seguimiento, control evaluación y reporte de gestión económica, social y ambiental de una empresa u organización.

La empresa es por su propia naturaleza una institución social, está sujeta y sometida a todos los cambios que se produzcan en la sociedad, siempre asumiendo responsabilidades sociales.

- **Definiciones de Responsabilidad Social Empresarial**

A continuación se citan algunas definiciones que las Organizaciones Internacionales así como también teóricos sobre el tema han realizado estudios sobre los conceptos de RSE, como referencia para identificar el término acorde a nuestra realidad nacional.

- **Unión europea**

“Integración voluntaria, por parte de las empresas de las preocupaciones sociales y medioambientales en sus operaciones comerciales y sus relaciones con sus interlocutores”

- **Business in the community u.k. y miembro de csr europea:**

“La RSE es entendida generalmente como la expresión del compromiso de una empresa con la sociedad y la aceptación de su rol de ella. Esto incluye el pleno cumplimiento de la ley y acciones adicionales para asegurar que la empresa no opera a sabiendas en detrimento de la sociedad. Para ser efectivo y visible, este compromiso debe estar respaldado por recursos, liderazgo y ser medible y medido”.

➤ **Forum empresa, business for social responsibility (bsr) y accion emprarial:**

“Una visión de empresas que integra armónicamente el respeto por los valores éticos, las personas, la comunidad y el medio ambiente”.

➤ **World business council on sustainable development (wbcsd)**

“Compromiso de las empresas de contribuir al desarrollo económico sostenible, trabajando con empleados, familiares, la comunidad local y la sociedad en general para mejorar su calidad de vida”.

• **Características de las empresas socialmente responsables**

“Es una organización competitiva en términos económicos, que intenta cumplir de manera excelente sus cometidos para continuar siéndolo y asegurar su supervivencia. Pero ello obviamente no es suficiente, debe dar también respuestas satisfactorias a los siguientes seis requisitos:

- a) Ofrecer productos y servicios que respondan a las necesidades de los usuarios contribuyendo al bienestar
- b) Tener un comportamiento que vaya más allá del cumplimiento de los mínimos reglamentarios, optimizando en forma y contenido la aplicación de todo lo que es exigible.
- c) La ética ha de impregnar todas las decisiones de directivos y de personal con mando, y formar parte institucional de la cultura de la empresa.
- d) Las relaciones con los trabajadores han de ser prioritarias, asegurando unas condiciones de trabajo seguras y saludables.

- e) Ha de respetar con esmero el medio ambiente.
- f) Ha de integrar en la comunidad de la que forma parte, respondiendo con la responsabilidad adecuada y las acciones sociales oportunas a las necesidades plateadas.”²⁹

- **Grupos de interés para la responsabilidad social empresarial**

Los grupos de interés (stakeholders), son los grupos de personas, organizaciones y asociaciones, a los que afecta la actividad de las empresas, pueden ser internos y externos.

Los grupos de interés se apoderan, fundamentalmente de tres atributos:

- **Legitimidad:** La valides que tienen los requisitos de estos grupos
- **Poder:** La capacidad de estos grupos para producir efectos en la empresa
- **Urgencia:** El requerimiento que exige respuestas inmediatas

- **Grupo de interés interno**

Los grupos de interés interno tienen una misión importante en la gestión de la responsabilidad social empresarial. Son quienes conforman la empresa y están agrupados en trabajadores, empleados, directivos, propietarios o socios de la empresa,

²⁹ BESTRAEN, Manuel; Responsabilidad Social de las empresas (I) Conceptos generales, Corporate Social Responsibility

contratistas e integran organizaciones internas de la empresa como sindicatos, comités de empresa grupos técnicos de trabajo, culturales, deportivos y de otra naturaleza.

En el grupo interno constan los siguientes:

- Propietarios de la Empresa (accionistas)
- Empleados y trabajadores

Los beneficios para las empresas que han implementado RSE, considerando al público interno, obtienen importantes beneficios como:

Reducción de costos operativos. Una responsabilidad creciente y una mayor identificación e integración de la empresa con su público interno, incrementa la eficiencia y productividad del ser humano.

Mejoramiento del clima laboral en la empresa. Mediante el establecimiento de adecuados canales de comunicación al interior de la empresa para evitar problemas, sobretodo laborales.

Mejoramiento de la imagen de la empresa y del valor de la empresa.

Los beneficios para los empleados de las empresas que cuentan con programas de RSE, se expresa en un mejoramiento de la calidad de vida familiar, mejores condiciones laborales y un incremento de la motivación de la empresa.

La RSE está integrado por varios subsistemas como: Salud Ocupacional, Seguridad Industrial, Equidad, Trabajo infantil, desarrollo de recursos humanos, políticas y prácticas de despidos, compensación justa, conciliación vida laboral y familiar, el pacto global y normativas legales e internacionales.

- **Grupo de interés externo**

- **Responsabilidad social con la comunidad:**

Para la presente disertación, nuestro ámbito de estudio lo realizaremos con la comunidad externa, como es el caso de los niños y niñas con enfermedades catastróficas para lo cual es preciso conocer más a fondo sobre su contextualización, beneficios para la empresa y los subsistemas.

En la actualidad las empresas se vinculan con la comunidad con voluntariados y en el apoyo de diseño y ejecución de proyectos de acción social, logrando una verdadera participación social externa para así poder elevar la calidad de vida, dejando atrás toda clase de paternalismo.

Para que los planes, programas o proyectos de RSE se ejecuten es importante considerar los siguientes elementos:

- Integrar las acciones sociales como parte de los objetivos estratégicos y la visión de la empresa.
- Mantener presupuesto para acciones sociales.
- Involucrar a los empleados
- Comunicar a los grupos de interés.
- Desarrollar alianzas a largo plazo.

- **Beneficios para la empresa y la comunidad**

Las empresas que incorporan la RSE con la comunidad externa generan importantes beneficios, como por ejemplo: Mejora la imagen de la empresa: Los clientes tienen

especial preferencia con las empresas comprometidas con el respeto de los valores medioambientales y sociales, aspecto que sin lugar a dudas, mejora la reputación e imagen corporativa y Eleva el compromiso de los empleados con la comunidad, entre otros.

➤ **Para la comunidad**

- **LUCHA CONTRA LA POBREZA:** Las organizaciones que hacen participar a empleados y accionistas en los programas de Responsabilidad Social han contribuido a generar el desarrollo de las comunidades, además apoyan las iniciativas valiosas de la comunidad mediante una porción de las utilidades de la empresa, expanden y mejoran las opciones de la empresa, contribuyendo con ello a la creación de empleos, a la satisfacción de necesidades y a la creación de riquezas en la comunidad.
- **CONTRIBUCIÓN AL DESARROLLO:** Las empresas deben y pueden aportar su contribución al desarrollo de la sociedad, asegurando para ella una justa remuneración, seguridad, salud y educación a sus trabajadores, con lo cual favorece, en cierta medida, al desarrollo social.

2.3.2. ÉTICA Y RESPONSABILIDAD SOCIAL EMPRESARIAL

La Responsabilidad Social Empresarial es: “Hacer negocios basados en

Principios éticos y apegados a la ley.

Desde las últimas décadas del pasado siglo, el comportamiento de las empresas está evolucionando hacia una competitividad empresarial que se basa no solo en la obtención de beneficios económicos, sino también en acciones que favorezcan su entorno social y medioambiental, mediante la adaptación de políticas que mejoren las condiciones laborales y respeto a los derechos humanos, la RSE es trabajar con apego a la ética y a los valores.

La palabra ética proviene del latín ethicus en nuestro alfabeto, "êthos". Es preciso diferenciar al "êthos", que significa "carácter" del "ethos", que significa "costumbre".

La palabra ética equivalente al término moral, expresa un modo connatural de obrar, es decir, por costumbre o por hábito, la ética o moral es pues, la ciencia que estudia la conducta humana o a las costumbres de los hombres.

Una vez entendido el concepto de ética es necesario que las empresas adquieran conciencia de los asuntos sociales y después respondan responsable y éticamente a ellos tomando en cuenta que son los actores sociales a quienes va dirigido los proyectos sociales, que deberán ser únicos, es decir, no existirá recetas, ya que cada contexto es diferente.

Valladarez (2004) afirma que la Responsabilidad Social es el compromiso voluntario de las organizaciones de comportarse éticamente y contribuir al desarrollo sustentable,

tanto en lo económico como en el mejoramiento de la calidad de vida de los trabajadores, sus familiares, las comunidades locales y la sociedad en general.

La responsabilidad social es un proyecto de empresas, ético y humano que quiere resolver las deficiencias de una tendencia mercantilista y deshumanizada que relaciona beneficios, responsabilidad corporativa y desarrollo sostenible.

“Las principales responsabilidades éticas de la empresa con los trabajadores y la comunidad son:

1. Servir a la sociedad con productos útiles y en condiciones justas.
2. Crear riqueza de la manera más eficaz posible.
3. Respetar los derechos humanos con unas condiciones de trabajo dignas que favorezcan la seguridad y salud laboral y el desarrollo humano y profesional de los trabajadores.
4. Procurar la continuidad de la empresa y, si es posible, lograr un crecimiento razonable.
5. Respetar el medio ambiente evitando en lo posible cualquier tipo de contaminación minimizando la generación de residuos y racionalizando el uso de los recursos naturales y energéticos.
6. Cumplir con rigor las leyes, reglamentos, normas y costumbres, respetando los legítimos contratos y compromisos adquiridos.
7. Procurar la distribución equitativa de la riqueza generada.”³⁰

³⁰ Bestratén Belloví, Manuel y Pujol Senovilla, Luis (2004) NTP 644: Responsabilidad social de las empresas (II): tipos de responsabilidades y plan de actuación, INSHT, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales 14-01-2008

- **FUERZAS QUE DAN FORMA AL COMPORTAMIENTO ÉTICO**

La ética es un conjunto de valores y reglas que definen el comportamiento correcto e incorrecto, señalan cuando es aceptable una acción y cuando es inaceptable; existen cuatro fuerzas que dan forma al comportamiento ético, estas son: normas y cultura de la sociedad, leyes y reglamentos, prácticas y cultura organizacionales y puntos de vistas individuales.

FUERZAS QUE DAN FORMA AL COMPORTAMIENTO ÉTICO	
NORMAS Y CULTURA DE LA SOCIEDAD	Gran parte de las opiniones sobre lo que es ético proviene de la sociedad donde la empresa se desenvuelve, estas opiniones en lo posterior se hacen públicas por diferentes críticos y grupos de interés.
LEYES Y REGLAMENTOS	Esta segunda fuerza se refiere a que existen leyes, reglamentos, ordenanzas que guían la acción ética de las empresas, son conjuntos de valores y normas sociales que se deben cumplir en forma obligatoria.
PRÁCTICAS Y CULTURAS ORGANIZACIONALES	Las empresas influyen en las acciones de los empleados de manera formal e informal, cuando la empresa establece políticas claras que definan las acciones éticas se dice que influye en el individuo de manera formal para este caso se cuenta con los conocidos códigos de ética institucional.
PUNTOS DE VISTAS INDIVIDUALES	Las personas tienen sus propios valores e ideas sobre lo que es correcto y no lo es, en ocasiones el punto de vista personal converge con la perspectiva de su organización y de la sociedad en su conjunto.

Fuente: Autora de la Presente Disertación, Enero 2011

- **MODELOS PARA EMITIR JUICIOS ÉTICOS**

MODELOS PARA EMITIR JUICIOS ÉTICOS	
MODELO UTILITARISTA	Este modelo se concentra en las acciones y en los resultados independientemente de la forma de conseguirlo, para este modelo los gerentes juzgan si una decisión es correcta o no luego de ponderar las consecuencias que esta tendrá en las necesidades económicas de la empresa
MODELO DE DERECHOS MORALES	Este modelo sostiene que las decisiones deben guardar congruencia con los derechos y privilegios fundamentales de las personas como por ejemplo la vida, la libertad, la salud, la privacidad entre otros. Este modelo protege a los sectores de la sociedad no relacionados con los negocios de los capitalistas, como es el caso del modelo utilitarista.
MODELO DE JUSTICIA	El modelo de Justicia incluye la evaluación de las decisiones y comportamientos respecto de la equidad con la que se distribuyen los costos y beneficios entre individuos y grupos. Para asegurar decisiones y acciones justas, este modelo argumenta que deben seguirse tres principios cuando se tomen decisiones gerenciales: justicia distributiva, reciprocidad en los procedimientos y deber natural
EL PRINCIPIO DE JUSTICIA RETRIBUTIVA	Exige moralmente que no se trate a la gente en forma distinta con base en características definidas en términos arbitrarios; sostiene principalmente que los individuos similares en aspectos destacados deben recibir el mismo trato y que las personas que difieren en aspectos destacados deben ser tratados de manera diferente en proporción a las diferencias entre ellos.
PRINCIPIO DE RECIPROCIDAD	Exige moralmente que los empleados respalden las reglas de la organización siempre y cuando sean justas y hayan aceptado de modo voluntario ciertos beneficios y oportunidades que favorezcan sus intereses. Principio del deber natural, señala que a cambio de ciertos derechos morales la gente debe aceptar determinadas responsabilidades y deberes; este principio exige moralmente que las decisiones y las acciones se basen en principios universales asociados con el hecho de ser un miembro responsable de la sociedad, para el efecto existen cuatro deberes universales: <ul style="list-style-type: none"> • Ayudar a quienes se encuentran en necesidad o peligro • No perjudicar ni agredir a nadie • No generar sufrimiento ni necesidad • Respalda y obedecer instituciones justas

Fuente: Autora de la Presente Disertación, Enero 2011

- **La responsabilidad social frente a la construcción de un código de ética**

Cuando los programas de Responsabilidad Social y los códigos de ética son eficaces, las empresas debe velar por el desarrollo y la comunicación de los mentores para toda la organización, también debería transmitir actitudes afirmativas como apoyo al programa de estos códigos.

La mayoría de las organizaciones que desean mejorar su interacción diaria crean esa plataforma a fin de permitir que todos dentro de la organización conozcan el compromiso en el cual están inmersos, de esta manera todos están incluidos y muy bien informados.

Así el código de ética define el comportamiento considerado ético por los miembros de la organización y suministra por escrito un conjunto de directrices para que todos los funcionarios puedan seguirlas

Es importante que en las organizaciones no solo expliquen el apoyo, sino también actuar en sentido de demostrar que concuerda con el código en la práctica y no solo en los discursos.

Una vez internalizado el nuevo código, la empresa debe realizar una auditoría de las actividades de Responsabilidad Social de la empresa. Para los cual es necesario contar con un compendio sobre las actividades previas y su comparación con el código. Las informaciones obtenidas en este trabajo serán de gran utilidad para las evaluaciones y análisis crítico de los programas de Responsabilidad Social, así como también una adecuada retroalimentación.

Para concluir diremos que el código de ética es la máxima expresión de la cultura de una organización, representa una descripción de los valores que son aceptadas por esta, un compromiso con sus miembros, con la sociedad civil y el estado.

Elaborar un código de ética para la empresa, es exponer públicamente la visión y los compromisos que adquiere la empresa frente a los grupos de interés.

2.3.3. ACTORES LOCALES QUE TRABAJAN CON SENTIDO RESPONSABILIDAD SOCIAL

➤ FUNDACIÓN JOVENES 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. Confiamos en la capacidad de los jóvenes para construir un mundo

Su misión es apoyar el crecimiento y formación académica, profesional y emocional de los jóvenes con cáncer de todo el Ecuador.

Sus principales valores son: la integridad, respeto por la persona, transparencia y profesionalismo.

Integridad. Esfuerzo por un comportamiento coherente, responsable y leal a la Fundación Jóvenes Contra el Cáncer.

Respeto por la Persona. Creer en su dignidad, creatividad y capacidad de participación activa en la solución de los problemas. Por esta razón promovemos espacios para la reflexión y evaluación de nuestras actividades, generando así cambios necesarios para ser cada vez más eficientes.

Transparencia. Compromiso de manejar y usar responsablemente los medios de los que disponemos para el cumplimiento de nuestra misión.

Profesionalismo. Búsqueda de mejora continua de las capacidades de gestión de nuestro personal y voluntarios, para asegurar la consecución de objetivos. La Fundación trabaja orientada a conseguir resultados”³¹

➤ **FUNDACIÓN CECILIA RIVADENEIRA**



“La Fundación Cecilia Rivadeneira es una organización sin fines de lucro, creada en el 2004 con el fin de desarrollar beneficios en la población infantil hospitalizada a causa del cáncer. Para esto, realizan varias actividades fundamentadas en el juego, el ocio y la formación que permite aumentar la calidad de vida y autoestima de los niños involucrados. Su objetivo principal es proporcionar asistencia no médica a menores

³¹ <http://www.jovenescontraelcancer.org/index.php/quienes-somos>, martes 12 de marzo 2011

enfermos con cáncer entre los 2 a los 18 años de edad que no se encuentren en fase terminal.”³²

➤ **PROYECTO DIBUJA UNA SONRISA**

Surgió como un homenaje a los familiares que el cáncer de una u otra manera los arrebató. Es un proyecto cuyo objetivo es generar un ambiente de alegría, que de una u otra manera aporta para la mejora de los pacientes gracias a la donación de pelucas.

El proyecto nació, en principio sólo como una causa que iba a durar dos meses, pero el gran respaldo de la gente los motivó a avanzar en trámites para en algún momento, convertirse en fundación.

La idea no es nueva, ocurre también en Canadá, México y Estados Unidos, entre otros, pero los integrantes del grupo tienen claro que "el respaldo psico-emocional" para los afectados que se logra con el apoyo no tiene tiempo ni fronteras.

Estar sin cabello es para la gente el sinónimo de estás enfermo o te estás muriendo y la peluca les da la seguridad, de maquillar de alguna manera, de sentirse normales

- **Roche Ecuador S.A. una empresa con Responsabilidad Social Empresarial**



³² <http://fundacionceciliarivadeneira.blogspot.com/>, martes 12 de marzo de 2011

La mayor contribución que Roche puede brindar a la sociedad es continuar desarrollando medicamentos y productos de diagnóstico innovadores que atiendan las necesidades médicas, además de salvar y mejorar la vida de las personas. Por distintos motivos, no todos tienen en mismo acceso a la salud. Algunos pacientes logran vivir más, con una vida más sana que otros que sufren la misma enfermedad, porque no todos los países poseen el mismo nivel de atención médica muchas veces por razones económicas o falta de infraestructura.

Roche Ecuador es una empresa que promueve dos programas de Responsabilidad Social como:

a) Caminata por los Niños (antes denominada Caminata contra el SIDA)

La Caminata por los Niños es una caminata auspiciada por Roche, en la cual participan empleados de Roche en todo el mundo. La primera Caminata por los Niños, patrocinada por Roche, se llevó a cabo en 2003, en las unidades Roche de Basilea (Suiza).

b) Campamento para niños con Diabetes

En 2005, Roche Diagnóstica auspició 150 campamentos para niños con diabetes. Roche no sólo brindó los equipos médicos, sino también reasignó tiempo laboral de sus empleados para realizar tareas de orientación y entrenamiento. Los campamentos se realizaron en Argentina, Ecuador, Grecia, Corea y en varios otros países.

- **Medicamentos que fabrica Roche Ecuador S.A.**

PRODUCTOS FARMACEUTICOS

BACILOR 250MG 12 CAPSULAS	FUCITHALMIC 5G UNG GOTAS VIS TUBO
BACILOR 1500MG 6 SACHETS	FUCICORT 15G CREMA TUBO
BACTRIM F JBE 400+80 FCO*100ML	GLUCAGEN HIPOKIT 1MG/1ML
BACTRIM F TAB 800+160 CJA*10	LANICOR TAB 0.25MG CJ*20
BACTRIM JBE 200+40MG FCO*100ML	LANEXAT AMP 0.5MG CJ*5
BACTRIM TAB 400+80 CJA*20	NEOTIGASON CAP 10MG CJ*30
BEZALIP GRAG 200MG CJ*30	NEOTIGASON CAP 25MG CJ*30
BEZALIP RETARD GRAG 400MG CJ*30	OMSAT F. COMP. CAJA X 10
BI-EUGLUCON M 2.5 MG x 30	OMSAT ADULTOS CAJA X 20
BI-EUGLUCON M 2.5 MG x 60	OMSAT INF. JARABE 100 ML
BI-EUGLUCON M 5 MG x 60	PROTOPIC OINTMENT 0.1% 10G
BONVIVA 150MG 1C RECUBIERTO	PROTOPIC unguento 0.03%/0 10g
BONVIVA I.V. 3MG/3ML 1	ROACCUTAN CAP 20MG CJ*30
DILATREND TAB. 12.5 G CJ*28	ROACCUTAN CAP 10 MG CJ* 30
DILATREND TAB 25MG CJ*28	ROCALTROL CAP 0.5MCG CAJA*30
DILATREND 6,25MG 28 COMP	TAMIFLU CAPS 75 MG 10
EUGLUCON TAB 5MG CJ*100	TIBERAL TAB 500MG CJ*10
FANSIDAR TAB 500+25MG CJ*3	UROSIN TABLETAS 300 MG CAJA X 50
FUCIDIN TOPICO CREMA TUBO 15 G	XENICAL TABS. 120 MG CAJA x 21
FUCIDIN TOPICO UNGUENTO 15G	XENICAL TABS 120 MG CAJA X 42
FUCIDIN TOPICO APOSITO 30MG 10	XENICAL TABS 120 MG CAJA X 84

- **Medicamentos especializados para tratamientos contra el Cáncer**

Productos Oncológicos
Mabthera
Tarceva
Neulastim
Xeloda
Avastin
Neupogen
Recormon 30000

La Gerencia de Roche Ecuador S.A. esta localizada en Colombia dirigida por Rolf Hoenger, a su cargo tiene seis áreas principales para el negocio como: Dirección Médica, Comunicación, Oncohematología, Specialty Care, Primary Care y finalmente el área de ventas.

3.4. UNIVERSO DE ESTUDIO

El universo de estudio comprende 186 niños y niñas con diferentes tipos de cáncer.

3.5. DETERMINACIÓN DEL TIPO DE MUESTRA

Para la presente investigación se utilizó el muestreo aleatorio simple sin reposición (MAS sin R), que permite asegurar que los elementos seleccionados sean elegidos de manera aleatoria, en última instancia permite asegurar la codificación de selección de los elementos para cada estrato de la población.

3.6. TAMAÑO DE LA MUESTRA

El tamaño de la muestra corresponde a 127 niños y niñas con diferentes tipos de cáncer como: Adenoma Hipofisario, Cáncer de Testículo, Linfoma, Osteosarcoma, Astrocitoma, Cáncer Hepático, Meningioma, Schwannoms, Cáncer de Riñón, Leucemia y Neuroblastoma, atendidos en el Hospital Baca Ortiz en el área de Onco – Hematología.

El cálculo del tamaño de la muestra opera bajo la afijación proporcional seleccionando a niños y niñas con cáncer atendidos en el Hospital de Niños Baca Ortiz, partiendo de un universo de 186 niños y niñas con diferentes tipos de cáncer.

$$\frac{N_T}{(((N_T - 1) * e^2) + 1)} = \frac{186}{(((186 - 1) (0.05^2)) + 1)} = 127,18 = \mathbf{127}$$

El margen de error corresponde al 0.5% y con un nivel de confianza del 95%

3.7. VARIABLES E INDICADORES

Objetivo	VARIABLE	INDICADORES
Generar una propuesta de Responsabilidad Social Empresarial para contribuir al mejoramiento de las condiciones de vida, de los niños y niñas con enfermedades catastróficas, del Hospital Baca Ortiz de Quito.	Edad	Rango de edad
	Género (sexo)	Tipología de Sexo
	Tipo de Cáncer	Tipología de cáncer
		trabajo
		Ingresos
		Tipo de ayuda de las organizaciones

CAPITULO IV: DIAGNÓSTICO

El presente análisis tiene por objeto presentar las condiciones de vida existentes entre los pacientes niños niñas con cáncer que son atendidos en el Hospital Baca Ortiz, en los diferentes campos tales como: Estructura familiar, situación del paciente, aspectos económicos, salud y apoyo social, entre otros.

IDENTIFICACIÓN DE LA POBLACIÓN

CUADRO N° 3
ESTRUCTURA DE LOS NIÑOS/AS SEGÚN EDAD Y SEXO

EDAD	SEXO		TOTAL	T.A.	%
	FEMENINO	MASCULINO			
1	1	0	1	1	0,79
2	7	4	11	12	9,45
3	6	1	7	19	14,96
4	15	10	25	44	34,65
5	8	3	11	55	43,31
6	8	4	12	67	52,76
7	8	12	20	87	68,50
8	5	1	6	93	73,23
9	11	7	18	111	87,40
10	2	2	4	115	90,55
11	5	2	7	122	96,06
12	3	2	5	127	100,00
TOTAL	79	48	127		
%	62,2	37,8	100		

INDICE DE MASCULINIDAD	0,6
------------------------	-----

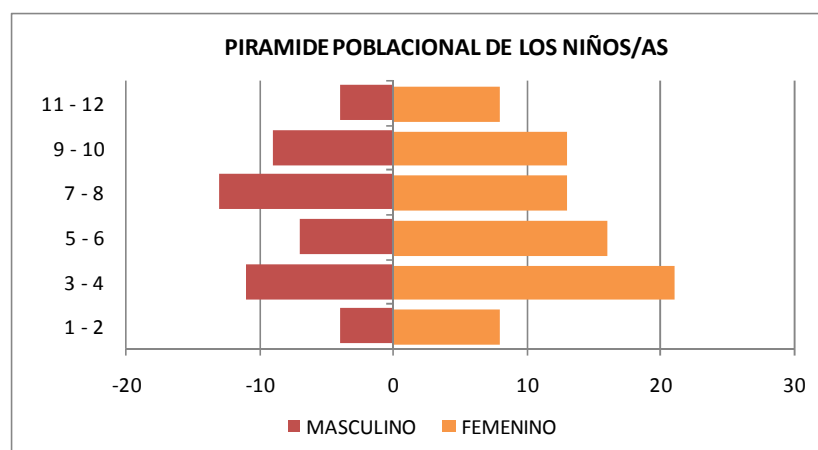
FUENTE: HOSPITAL BACA ORTIZ

ELABORACIÓN: AUTORA DISERTACIÓN

FECHA: MAYO 15/2011

La información del cuadro si lo analizamos a través de la pirámide poblacional nos demuestra que el mayor número corresponde a las niñas, presentando una mayor proporción aquellas que se encuentran entre los 3 y 4 años de edad y en menor número aquellas cuya edad fluctúa entre uno y dos años.

En lo que se tiene que ver con los niños estos se presentan en mayor proporción aquellos que tiene una edad comprendida entre los 7 y 8 años de edad y los rangos de menor peso se encuentra entre los extremos, esto es aquellos que tienen una edad entre 1 y 2 años y en el otro extremo los que tienen entre 11 y 12 años.



La población infantil con cáncer presenta una estructura diferente según género, en la medida que existen un mayor número de niñas con este tipo de enfermedad, afirmación que se sustenta que el índice de masculinidad presenta un índice de 0,6, la misma que señala que existe una relación de casi 2 a 1 niñas respecto a niños.

ESCOLARIDAD - SALUD

El mayor número de niños/as se encuentra en las edades comprendidas entre 4, 7 y 9 años de edad. Situación que hace inferir que esta población tiene dificultades con la asistencia a los centros escolares dado que a esta edad ya se encuentran en las escuelas

El paciente niño/a que tiene cáncer y es atendido en el Hospital Baca Ortiz de Quito preferentemente es acompañado por su madre en la mayoría de los casos, sin embargo existen ocasiones en que el padre también acude pero de una manera poca frecuente; en lo que se refiere familiares en general tío/a, abuela acompañan esporádicamente no siendo esta modalidad la más usual.

Este comportamiento se debe a que el padre trabaja y la madre debido al tratamiento del niño/a no lo puede hacer y en ocasiones labora esporádicamente.

CUADRO N° 1
PARENTESCO DEL NIÑO/A CON
CANCER
ATENDIDOS EN EL HOSPITAL BACA
ORTIZ

PARENTESCO	Frequency	Percent	Cum Percent
PADRE	17	13,40%	13,40%
MADRE	105	82,70%	96,10%
HERMANO/A	2	1,60%	97,60%
TIO/A	2	1,60%	99,20%
OTRO	1	0,80%	100,00%
Total	127	100,00%	

FUENTE: HOSPITAL BACA ORTIZ
ELABORACIÓN: AUTORA
DISERTACIÓN
FECHA: MAYO
15/2011

PROCEDENCIA – LUGAR DE ORIGEN

La procedencia de este tipo de pacientes que mantienen el Hospital Baca Ortiz pertenecen en l la provincia de Pichincha (59.8%), manteniendo una alta ponderación y/o peso respecto de las demás provincias. Le sigue en importancia la provincia de Tungurahua, la misma que dadas sus ubicación pertenece a la sierra central. El peso o importancia de las demás provincias son importantes pero con un peso relativo que oscila en el orden menos de uno hasta 6.30% los mismos que se pueden citar.

- Bolívar
- Carchi
- Chimborazo
- Cotopaxi
- Esmeraldas
- Imbabura
- Manabí
- Napo
- Orellana
- Pastaza
- Pichincha
- Santo Domingo
- Sucumbíos
- Tungurahua

Si relacionamos con procedencia esta se halla en provincias cercanas a nuestro entorno, sin embargo se debe señalar que la gran mayoría pertenecen a la ciudad de Quito, provincia de Pichincha.

HOSPEDAJE DE LOS PACIENTES.

El alojamiento de los pacientes conjuntamente con sus acompañantes tiene variadas formas. Es así que alrededor del 17.3% se hospeda en casa de familiares y muy

marginal lo realiza en el entorno del hospital, complementariamente también lo hacen en casa de amigos. Sin embargo existe un elevado número de encuestados que no proporcionaron la información requerida, categorías que oscilan en un porcentaje de alrededor del 74%.

CUADRO N° 3
ALOJAMIENTO SEGÚN PROVINCIA DE RESIDENCIA

PROCEDECENCIA	ALOJAMIENTO					TOTAL
	S/D	CASA FAMILIAR	AMANECE HOSPITAL	CASA AMIGO	OTRO	
BOLIVAR	0	0	0	0	1	1
CARCHI	0	0	0	0	2	2
CHIMBORAZO	0	1	1	0	2	4
COTOPAXI	0	2	0	0	0	2
ESMERALDAS	0	2	0	0	5	7
IMBABURA	0	3	1	0	4	8
MANABI	0	1	0	0	2	3
NAPO	0	0	0	0	1	1
ORELLANA	0	1	0	0	1	2
PASTAZA	0	0	0	0	1	1
PICHINCHA	75	0	0	1	0	76
SANTO DOMINGO	0	2	0	0	2	4
SUCUMBIOS	0	0	0	0	1	1
TUNGURAHUA	0	10	0	0	5	15
TOTAL	75	22	2	1	27	127
%	59.1	17.3	1.6	0.8	21.3	100

FUENTE: HOSPITAL BACA ORTIZ

ELABORACIÓN: AUTORA DISERTACIÓN

FECHA: MAYO 15/2011

Las familias en análisis tienen hasta un número de cinco hijos más o menos, siendo parte de estos los niños con problemas de salud - cáncer en sus diferentes tipos y modalidades.






Si se analiza su estructura hasta tres hijos se presentan en un 87.40%, siendo una familia tipo, sin embargo existen familias con un mayor número la misma que corresponde en un 12.60%, situación que hace presumir que la presencia de un hijo con problemas de

salud dificulta las actividades normales especialmente cuando se trata de familias más o menos numerosas.

al relacionar el con el nivel de escolaridad se observa que apenas un 62.2% se encuentran acudiendo de manera casi regular, en tanto que para el 37.8% de niños/as tienen dificultades o ya se han retirado de su concurrencia normal a los establecimientos educativos.

La deserción escolar por este tipo de enfermedad hace que los niños/as se vayan alejando de los centros educativos de forma paulatina mientras avanza la edad es así que a menor edad por lo general acuden casi de manera normal no así cuando la edad avanza.

CUADRO N°4
NUMERO DE HIJOS DE LAS FAMILIAS

HIJOS	Frequency	Percent	Cum Percent	
1	42	33,10%	33,10%	
2	41	32,30%	65,40%	
3	28	22,00%	87,40%	
4	13	10,20%	97,60%	
5	3	2,40%	100,00%	
Total	127	100,00%	100,00%	

ESCOLARIDAD			
HIJOS	SÍ	NO	TOTAL
1	20	22	42
2	25	16	41
3	24	4	28
4	8	5	13
5	2	1	3
TOTAL	79	48	127
%	62,2	37,8	100

FUENTE: HOSPITAL BACA ORTIZ
ELABORACIÓN: AUTORA DISERTACIÓN
FECHA: MAYO 15/2011

CUADRO N°5
TIPO DE CÁNCER QUE TIENEN LOS NIÑOS/AS SEGÚN EDAD

EDAD	CANCER											TOTAL
	Adenoma Hipofisario	Cáncer de testículo	Linfoma	Osteosarcoma	Astrocitoma	Cáncer Hepático	Menningioma	Schwinnoms	Cáncer de Riñon	Leucemia	Neuroblastoma	
1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
2	2	0	1	0	0	0	0	0	0	10	0	11
3	3	0	2	0	0	0	0	0	0	4	0	7
4	4	0	10	1	0	1	0	0	0	12	0	25
5	5	0	5	0	1	1	0	0	1	2	0	11
6	6	0	4	0	0	0	0	0	0	7	0	12
7	7	1	6	0	0	1	1	0	0	8	0	20
8	8	0	2	0	0	0	1	1	0	2	0	6
9	9	0	4	0	1	0	0	0	1	7	0	18
10	10	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	4
11	11	0	1	0	0	0	0	0	0	5	0	7
12	12	0	1	0	0	0	0	0	0	4	0	5
TOTAL	15	1	37	1	2	3	2	1	2	62	1	127
%	11,8	0,8	29,1	0,8	1,6	2,4	1,6	0,8	1,6	48,8	0,8	100

FUENTE: HOSPITAL BACA ORTIZ

ELABORACIÓN: AUTORA DISERTACIÓN

FECHA: MAYO 15/2011

El tiempo de tratamiento de los niños/as es fluctuante, dependiendo del tipo de cáncer, es así que el tiempo máximo registrado es de 24 meses, parámetro que está en función con el tratamiento.

Dentro de los tipos de cáncer existen tres categorías relevantes, en primer término el más frecuente que se encuentra en los niños/as es la leucemia, seguido en importancia con la Linfoma y en tercer lugar se encuentra registrado el Adenoma Hipofisario.

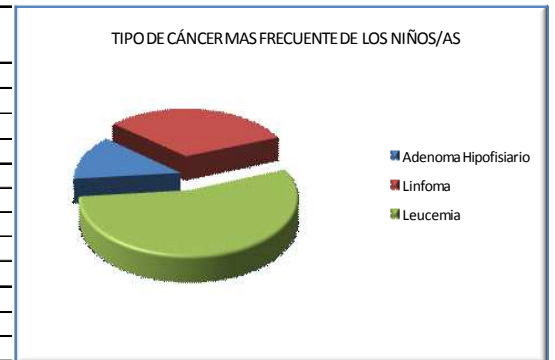
Los otros tipos de cáncer sin ser menos importantes tienen un peso relativo de menor incidencia, es así que el llamado Astrocitoma, Cáncer Hepático, Cáncer de Riñón y Menningioma tienen igual nivel de importancia con un peso cercano al 2% cada uno.

Con un peso del 1% respecto de la población total se encuentra: Cáncer de testículo, Osteosarcoma y Neuroblastoma.

CUADRO N°6
TIEMPO DE TRATAMIENTO DE LOS NIÑOS/AS SEGÚN TIPO DE CANCER

CANCER	TIEMPO / MESES					TOTAL	%
	4	8	12	16	24		
Adenoma Hipofisiario	2	1	4	6	2	15	12%
Cáncer de testículo	0	1	0	0	0	1	1%
Linfoma	8	10	5	12	2	37	29%
Osteosarcoma	0	0	0	1	0	1	1%
Astrocitoma	0	0	2	0	0	2	2%
Cáncer Hepático	2	0	0	1	0	3	2%
Meningioma	0	0	1	0	1	2	2%
Schwannoms	0	1	0	0	0	1	1%
Cáncer de Riñón	1	1	0	0	0	2	2%
Leucemia	22	19	10	7	4	62	49%
Neuroblastoma	1	0	0	0	0	1	1%
TOTAL	40	41	34	43	33	127	100%

FUENTE: HOSPITAL BACA ORTIZ
ELABORACIÓN: AUTORA DISERTACIÓN
FECHA: MAYO 15/2011



Los pacientes con cáncer niños/as que acuden al hospital Baca Ortiz son preferentemente mujeres, siguiéndole en importancia los de sexo masculino.

Los pacientes acuden al hospital de manera frecuente por la sala de emergencia (78.7%) por tratarse de un mecanismo optimo para no tener que solicitar turno alguno.

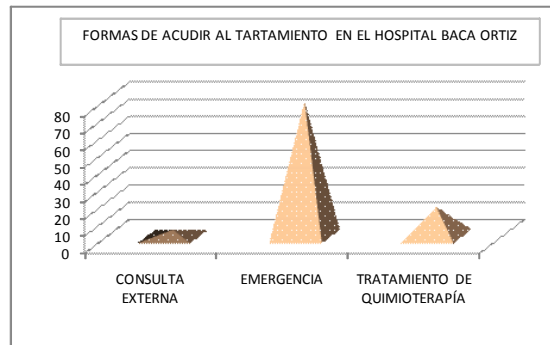
Le sigue en importancia el tratamiento de quimioterapia con un peso del orden del 17.3%, porcentaje producto de haber conseguido turno de manera directa preferentemente por consulta de emergencia.

En lo que se refiere a consulta externa este es relativamente incipiente, en la medida que apenas el 3.9% solicitan por esta vía ser atendidos, con todos los problemas que este mecanismo implica, dentro de los cuales se encuentra los trámites propios partiendo por conseguir un turno.

CUADRO N° 7
PACIENTES NIÑOS/AS QUE ACUDEN AL HOSPITAL BACA ORTIZ

ACUDE				
SEXO	CONSULTA EXTERNA	EMERGENCIA	TRATAMIENTO DE QUIMIOTERAPIA	TOTAL
FEMENINO	4	60	15	79
Row %	5,1	75,9	19	100
MASCULINO	1	40	7	48
Row %	2,1	83,3	14,6	100
TOTAL	5	100	22	127
Row %	3,9	78,7	17,3	100

FUENTE: HOSPITAL BACA ORTIZ
ELABORACIÓN: AUTORA DISERTACIÓN
FECHA: MAYO 15/2011



Las actividades que realizan los niños/as con cáncer en su tiempo libre son variadas. Dentro de este punto se destacan los deportes (43.3%). Cerca de la mitad de los pacientes realizan este tipo de actividad, al analizar según sexo se aprecia que son las de sexo femenino los que dedican el mayor tiempo a realizar algún tipo de actividad en el campo de los deportes, le sigue en importancia de manera muy marginal los de sexo masculino.

Los paseos con la familia es otra categoría importante en su tiempo libre con un nivel del 15.0% en importancia.

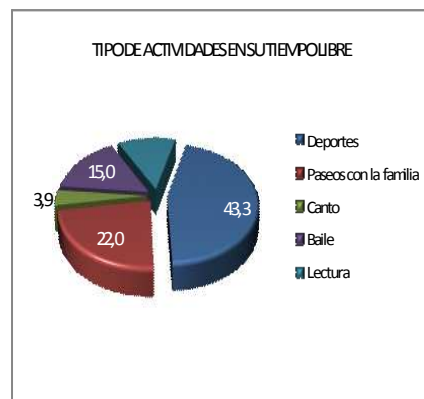
En lo que se refiere a la lectura (11.0%) esta se encuentra presente en este tipo de pacientes, principalmente en lo que se refiere a niños, siguiéndole con menor importancia las niñas.

El desarrollo y práctica de baile es otra alternativa de ocupar su tiempo libre, sin embargo este tipo de ocupación no es la más frecuente para este tipo de pacientes. Lo manifestado tiene un peso del orden del 10%, quedando el 90% restante para las otras categorías citadas en los párrafos anteriores.

CUADRO N° 8
TIPO DE ACTIVIDADES DEL PACIENTE EN SU TIEMPO LIBRE SEGÚN SEXO

SEXO	ACTIVIDADES						TOTAL
	Deportes	Paseos con la familia	Canto	Baile	Lectura	Otros	
FEMENINO	50	20	1	0	5	3	79
Row%	63,3	25,3	1,3	0	6,3	3,8	100
MASCULINO	5	8	4	19	9	3	48
Row%	10,4	16,7	8,3	39,6	18,8	6,3	100
TOTAL	55	28	5	19	14	6	127
Row%	43,3	22,0	3,9	15,0	11,0	4,7	100

FUENTE: HOSPITAL BACA ORTIZ
ELABORACIÓN: AUTORA DISEÑACIÓN
FECHA: MAYO 15/2011



Las relaciones interpersonales de los niños/as en el seno del hogar es altamente positiva, en la medida que el 97.6% opina que las relaciones afectivas son muy buenas tanto para los niños como para las niñas.

La relación buena y regular casi no existen, en la medida de que su peso dentro del parámetro establecido apenas llegan a un 2%.

Lo manifestado cambia radicalmente a nivel de los centros educativos, en la medida que las relaciones interpersonales se presentan como muy malas para la población de niños y niñas del orden del 38.6%, encontrándose de manera preferencial las niñas y en un segundo orden los niños.

Las relaciones muy buenas son preferentemente para los niños seguido en importancia las niñas, no así para la categoría buena en la medida que las niñas tienen una mejor puntuación que los niños en los centros educativos.

CUADRO N° 9
RELACIONES INTERPERSONALES DEL PACIENTE EN EL HOGAR Y ESCUELA

SEXO	HOGAR				ESCUELA			
	MUY BUENA	BUENA	REGULAR	TOTAL	MUY BUENA	BUENA	MUY MALA	TOTAL
FEMENINO	77	2	0	79	42	5	32	79
Row %	97,5	2,5	0	100	53,2	6,3	40,5	100
MASCULINO	47	0	1	48	29	2	17	48
Row %	97,9	0	2,1	100	60,4	4,2	35,4	100
TOTAL	124	2	1	127	71	7	49	127
Row %	97,6	1,6	0,8	100	55,9	5,5	38,6	100

FUENTE: HOSPITAL BACA ORTIZ

ELABORACIÓN: AUTORA DISERTACIÓN

FECHA: MAYO 15/2011

Los padres de los pacientes con cáncer de niños y niñas por lo general cerca de las tres cuartas partes no trabajan y dentro de estos son las madres las que no pueden tener ningún tipo de ocupación en el mercado laboral.

Dentro de las principales causas para no laborar es debido a que tienen que atender a los pacientes (57.5%), seguido en importancia los problemas que les ocasiona en sus sitios de trabajo. Sin embargo a lo señalado existe otro estrato de las población que desea trabajar pero no existe demanda ocupacional al momento.

El sector donde trabajan los padres preferentemente se encuentra en el campo privado, seguido en importancia pero de manera marginal los que laboran en el sector publico.

CUADRO N° 10
OCUPACIÓN DE LOS PADRES

TRABAJA	TIPO			TOTAL	CAUSAS NO TRABAJAN		
	NINGUNA	PUBLICA	PRIVADA		PROBLEMAS EN EL TRABAJO	POR ATENDER AL PACIENTE	FALTA DE EMPLEO
SI	0	5	30	35	35	0	0
Row %	0	14,3	85,7	100	100	0	0
NO	92	0	0	92	0	73	18
Row %	100	0	0	100	0	79,3	19,6
TOTAL	92	5	30	127	35	73	18
Row %	72,4	3,9	23,6	100	27,6	57,5	14,2

FUENTE: HOSPITAL BACA ORTIZ

ELABORACIÓN: AUTORA DISERTACIÓN

FECHA: MAYO 15/2011

El gasto promedio en la compra de medicamentos para la atención de los niños y niñas con cáncer es variado y de diversa cantidad.

Los rangos de compra oscila entre menos de cien dólares hasta un máximo de seiscientos , dentro de estos límites aquellos que compran una cantidad menor a cien dólares se encuentra cerca de un tercio de familias que tienen hijos con cáncer. Le sigue en importancia aquellos que gastan entre 200 - 300 dólares con un peso relativo equivalente al 20,5%; entre 300 - 400 se encuentran un 22% de la población, a partir de estos valores la variación del gasto disminuye, pero no así en monto, en la medida que gastan entre 500 - 600 dólares el 12.6% y aquellos que gastan más de seis cientos le corresponde el 9.4%.

El gasto descrito en valor es absorbido por aquellos que tienen enfermedades como el cáncer linfoma, leucemia principalmente. Sin embargo hay que citar que existe también el cáncer adenoma hipofisiario mismo que también se presenta con mucha frecuencia. Lo que se relaciona con los otros tipos de cáncer son mínimos pero están presentes en la población en análisis.

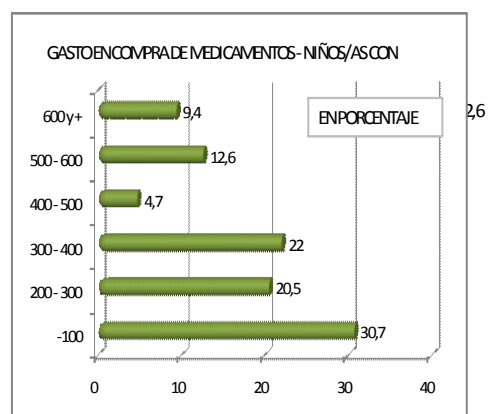
CUADRON° 11
GASTO PROMEDIO EN DOLARES EN MEDICAMENTOS SEGUN TIPO DE CÁNCER

CANCER	GASTO PROMEDIO EN MEDICAMENTOS						TOTAL
	-100	200-300	300-400	400-500	500-600	600y+	
Adenoma Hipofisiario	7	2	2	0	1	3	15
Cáncer de testículo	1	0	0	0	0	0	1
Linfoma	18	8	4	1	3	3	37
Osteosarcoma	0	0	1	0	0	0	1
Astrocitoma	1	0	1	0	0	0	2
Cáncer Hepático	2	0	1	0	0	0	3
Meningioma	1	0	1	0	0	0	2
Schwannoma	0	0	0	1	0	0	1
Cáncer de Riñon	1	0	0	0	0	1	2
Leucemia	8	15	18	4	12	5	62
Neuroblastoma	0	1	0	0	0	0	1
TOTAL	39	26	28	6	16	12	127
Row%	30,7	20,5	22,0	4,7	12,6	9,4	100

FUENTE: HOSPITAL BACA ORTIZ

ELABORACIÓN: AUTORA DISSERTACIÓN

FECHA: MAYO 15/2011



Los ingresos familiares de los niños y niñas con cáncer tienen valores que oscilan menos de cien dólares hasta un máximo de 1200 dólares. Estos valores son más significativos para aquellos padres de familia que trabajan.

Los valores superiores a 600 dólares hasta 900 están representados por el 57.1 % de aquellos padres que trabajan, y con valores entre 900 a 1200 están representados por el 22.9%.

Sin embargo a lo manifestado también existen familias que tienen ingresos menores, entre los 300 a 600 dólares los mismos que se encuentran representados por el 20.0%.

Las categorías descritas son valideras para el 27.6%, en tanto que el 72.4% son para aquellas madres que no trabajan y tan solo el jefe de hogar trabaja, fenómeno producto que dada la enfermedad del hijo/a no pueden incorporarse al aparato productivo, situación que ocasiona que tengan dificultades económicas a nivel familiar. Estas familias pese a tener limitado sus ingresos tiene que incurrir en la compra de medicamentos, lo que provoca una disminución para la compra de otros bienes y servicios necesarios para un mejor nivel de vida.

CUADRO N° 12
NIVEL DE INGRESOS FAMILIARES

TRABAJA	NIVEL DE INGRESO					TOTAL
	-100	100 - 300	300 - 600	600 - 900	900 - 1200	
SÍ	0	0	7	20	8	35
Row %	0	0	20	57,1	22,9	100
Col %	0	0	11,5	52,6	88,9	27,6
NO	5	14	54	18	1	92
Row %	5,4	15,2	58,7	19,6	1,1	100
Col %	100	100	88,5	47,4	11,1	72,4
TOTAL	5	14	61	38	9	127
Row %	3,9	11	48	29,9	7,1	100

FUENTE: HOSPITAL BACA ORTIZ

ELABORACIÓN: AUTORA DISERTACIÓN

FECHA: MAYO 15/2011

El servicio médico brindado por el hospital tiene categorías aceptables en promedio, sin embargo es necesario precisar que del total de pacientes el 69.3% manifiestan que la atención es muy buena. Los enfermos con cáncer que tienen esta apreciación son principalmente aquellos que se hacen atender con cáncer: Leucemia, Linfoma y Adenoma.

Para la población que consideran que la atención es buena se encuentra el mismo orden de las enfermedades citadas.

Existe un valor muy marginal que considera que la atención es regular, pero que dentro del conjunto de prestaciones del hospital se desvanecen y no tiene implicancia en el conjunto de la población con cáncer.

En general el servicio médico brindado por el hospital Baca Ortiz se encuentra las siguientes valoraciones:

- Muy buena: 69.3%
- Buena: 29.9%
- Regular: 0.8%

CUADRO N° 13
SERVICIO MÉDICO BRINDADO POR EL HOSPITAL

CANCER	HOSPITAL			
	MUY BUENA	BUENA	REGULAR	TOTAL
Adenoma Hipofisiario	12	3	0	15
Cáncer de testículo	1	0	0	1
Linfoma	28	9	0	37
Osteosarcoma	1	0	0	1
Astrocitoma	1	1	0	2
Cáncer Hepático	3	0	0	3
Meningioma	0	2	0	2
Schwannoms	1	0	0	1
Cáncer de Riñón	1	0	1	2
Leucemia	40	22	0	62
Neuroblastoma	0	1	0	1
TOTAL	88	38	1	127
%	69,3	29,9	0,8	100





FUENTE: HOSPITAL BACA ORTIZ

ELABORACIÓN: AUTORA DISERTACIÓN

FECHA: MAYO 15/2011

En lo que se relaciona con la limpieza y presentación del hospital Baca Ortiz existe una apreciación entre muy buena y buena sin embargo entre estas dos categorías se encuentra el 88.20%, dejando un 22.8% que consideran que la limpieza y presentación es regular.

CUADRO N° 14
LIMPIEZA Y PRESENTACIÓN DEL HOSPITAL BACA ORTIZ

LIMPIEZA	Frequency	Percent	Cum Percent	
MUY BUENA	58	45,70%	45,70%	
BUENA	54	42,50%	88,20%	
REGULAR	15	11,80%	100,00%	
Total	127	100,00%	100,00%	

FUENTE: HOSPITAL BACA ORTIZ

ELABORACIÓN: AUTORA DISERTACIÓN

FECHA: MAYO 15/2011

La ayuda externa para los niños/as con cáncer es alta, en la medida que el 83.5% manifiesta que recibe una colaboración -ayuda externa directa. y tan solo el 16.5% no tienen ningún tipo de ayuda, dentro de los que no reciben ayuda se encuentran pacientes con cáncer leucemia.

Las personas que reciben ayuda son principalmente de fundaciones, seguido en importancia por el propio hospital Baca Ortiz y en un tercer lugar se encuentra la colaboración directa de parte de la familia. Lo manifestado se puede apreciar en las siguientes categorías:

- Fundación: 59.1%
- Hospital: 18.9%
- Familiares: 5.5%

CUADRO N° 15
AYUDA ECONÓMICA EXTERNA SEGÚN TIPO DE CÁNCER

CANCER	AYUDA		TOTAL
	SÍ	NO	
Adenoma Hipofisiario	13	2	15
Cáncer de testículo	1	0	1
Linfoma	35	2	37
Osteosarcoma	1	0	1
Astrocitoma	1	1	2
Cáncer Hepático	3	0	3
Meningioma	1	1	2
Schwannoms	1	0	1
Cáncer de Riñón	1	1	2
Leucemia	48	14	62
Neuroblastoma	1	0	1
TOTAL	106	21	127
%	83,5	16,5	100

FUENTE: HOSPITAL BACA ORTIZ
ELABORACIÓN: AUTORA DISERTACIÓN
FECHA: MAYO 15/2011

La ayuda en la que interviene directamente el departamento de trabajo social es aceptable en la medida de que alrededor del 41.7% manifiesta que la colaboración ha sido total, en tanto que el 55.9% manifiesta que esta se halla en medición de parcial y un reducido grupo manifiesta que no han recibido la colaboración y participación del departamento de trabajo Social.

CUADRO N° 17
 AYUDA PROPICIADA POR EL TRABAJO SOCIAL

SOCIAL

TRABAJO	TOTAL	PARCIAL	NADA	TOTAL
MUY BUENA	44	37	0	81
%	54,3	45,7	0	100
BUENA	9	34	2	45
%	20	75,6	4,4	100
REGULAR	0	0	1	1
%	0	0	100	100
TOTAL	53	71	3	127
%	41,7	55,9	2,4	100

FUENTE: HOSPITAL BACA ORTIZ

ELABORACIÓN: AUTORA DISERTACIÓN

FECHA: MAYO 15/2011

CAPITULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

La población de niños y niñas con cáncer atendidos en el Hospital Baca Ortiz presentan las siguientes características:

5.1 CONCLUSIONES

- En el ámbito familiar son las madres quienes se encargan del cuidado directo, lo que ocasiona la dificultad para no poder tener una ocupación lo que ocasionan una merma de ingresos para estas familias.
- El número de hijos de esta familias son numerosas en la medida que tienen en promedio 5 hijos, lo que ocasiona que sus hermanos tengan que compartir las dificultades propias que la enfermedad ocasiona en el entorno familiar.
- El nivel de egresos es considerable si se toma en cuenta que es un egreso adicional para poder cuidar al paciente en el cuidado y la compra de medicinas.
- Por lo general el tiempo de atención del niño/a no es menor a dos años y en promedio como mínimo es de un año, situación que ocasiona que tengan dificultades en el seno familiar.
- En lo que se relaciona a la facilidad de conseguir los turnos estos son difíciles de obtener, razón por la cual tiene que ingresar por emergencia dejando de lado la consulta externa.
- La atención del servicio médico brindado por el hospital es bueno, lo que garantiza a los pacientes para continuar con el tratamiento, a lo que se suma la limpieza y la buena presentación del hospital en general.

- La ayuda que proporciona la trabajadora social es buena y garantiza el apoyo que necesitan tanto los pacientes como sus familiares.
- El apoyo que brinda la ayuda económica externa es bueno, dado los recursos limitados de los padres, dentro de este punto se encuentran las fundaciones de manera principal.

5.2. RECOMENDACIONES.

Las posibles recomendaciones están en relación directa con el estudio realizado de manera directa con la población en estudio, es así que necesario se tomen en cuenta los siguientes puntos:

- En lo que se refiere al campo educativo se debe establecer un vínculo de apoyo entre profesores y familiares, de manera especial en lo que se refiere a ser flexibles con la asistencia, dado los tratamientos que los pacientes tienen que seguir en el tiempo.
- Impulsar mecanismos de trabajo para las madres a través de la creación o generación de microempresas, capaz de que esta pueda combinar sus acciones con el tratamiento y la atención de sus hijos.
- Recibir apoyo directo a través de fundaciones en lo que se refiere a la alimentación de los pacientes, dado su escaso poder económico.
- Crear un centro de atención para los niños y niñas con cáncer.
- Disponer de un centro donde puedan comprar las medicinas a bajo precio como mecanismo de apoyo dado su bajo poder económico, producto de que solo el padre puede trabajar, mas la madre tiene que postergar el trabajo.

- Impulsar actividades de seguimiento de cada uno de los casos, con la finalidad de conocer el nivel de curación y/o abandono.
- Realizar investigaciones permanentes con esta población para conocer sus limitaciones y aspiraciones.
- Dar preferencia para conseguir el turno y así facilitar el chequeo y la curación de este tipo de pacientes.
- Crear talleres de motivación y esparcimiento para niños/as con cáncer.

CAPITULO VI: PROPUESTA

Propuesta para crear los talleres de dibujo y pintura dentro de las Instituciones de asistencia para niños con cáncer.

- Propuesta sobre la enfermedad del cáncer donde resalta la importancia del ser humano, de los niños que padecen esta enfermedad.

La mejor oportunidad para apoyar la salud con una calidad de vida al estimular la sensibilidad, la creatividad y la expresión del individuo ante la sociedad.

OBJETIVOS

General:

Apoyar la calidad de vida de los niños con cáncer, a través de un taller de dibujo como una alternativa al proceso de recuperación de su salud, guiando a cada niño a una proyección sobre sí mismo mediante la creatividad.

Específicos:

- Promover un mayor entendimiento de las artes.
- Sensibilizar a los participantes a la expresión plástica.
- Enseñar técnicas de representación visual.
- Ayudar a expresar emociones; respetando las personalidades, intereses y necesidades de cada individuo.
- Estimular la capacidad para establecer soluciones mediante la creatividad que ayuda a desarrollar la perseverancia, la auto-motivación y el auto-control.
- Aplicar técnicas de juegos para lograr el desarrollo individual y grupal.

- Trabajar con materiales plásticos convencionales y no convencionales como:
- Convencionales: lápices de dibujo, carboncillos, tizas blanco y negro, pintura digital y pintura facial, trabajando con un cuaderno de dibujo de hojas en blanco, emplear otros tipos de papeles para trabajos finales, recorte de láminas y revistas.

IMPORTANCIA

Desarrollo de las capacidades expresivas de los niños diversos en costumbres y formas de pensar, pues los niños tienen diferentes edades y se reúnen dentro de las Instituciones.

Este proyecto tiene como finalidad brindar un taller práctico a los niños con cáncer ayudando a mejorar su calidad de vida, donde los participantes entren en contacto directo con materiales de dibujo y pintura mostrando sus ideas en reflexión consigo y con los demás, canalizando y dirigiendo las emociones hacia una expresión plástica, aprovechando la creatividad de cada participante, la idea es explorar un conjunto de modelos, habilidades y técnicas para actuar, pensar y sentir sensaciones con la intención de entrar en el análisis y la reflexión de la situación individual, al ir compartiendo estas emociones cada participante aprende de los demás y tiene la posibilidad de aplicar otras soluciones y otras experiencias a su vida.

Otro beneficio es el compartir un espacio y aprovechar las ideas de los demás quienes también pueden pasar por situaciones similares y donde cada cual puede aportar una idea a cada situación, así se buscan tres aspectos:

- a) La percepción se refiere a la información exterior que entra al individuo por sus sentidos que incluye la parte emocional, establece una relación con el mundo, el individuo da un sentido significativo y actúa según ello.
- b) La conceptualización se refiere a las formas que se escogen para organizar las ideas o pensamientos con el propósito de producir resultados
- c) La expresión es el uso del lenguaje para ordenar los pensamientos y conducta, así como para comunicar a los demás y consigo mismo en el diálogo interior.

Cada paciente tiene una situación personal, donde se enfrenta a una enfermedad muy difícil, ya que se piensa que hablar del cáncer es hablar de la muerte, y ¿cómo se va a explicar el individuo su situación de vida, si ni siquiera sabe qué es la muerte?, Pues sólo se sabe que es algo para temer y sufrir, ¿qué puede hacer con sus sentimientos?

Como cada paciente está bloqueado, también se ha detectado que el individuo al quedar separado, por razones de salud y de capacidad física, no puede tener una respuesta completa o <normal>, de acuerdo al criterio social, pues sus capacidades físicas, intelectuales y emocionales quedan bloqueadas por esta situación.

POBLACIÓN BENEFICIADA

El público objetivo para este proyecto son los niños (pacientes) con cáncer. En este caso el proyecto pretende ofrecer una alternativa a su calidad de vida.

- **interés del proyecto para ese ámbito.**- El principal interés es ofrecer un taller de expresión plástica, donde los enfermos y los familiares tengan un medio o un canal de expresión de ideas y emociones sobre la situación que se vive.

FUNDAMENTOS TEORICOS Y METODOLOGICOS

¿Qué es el cáncer? Es una enfermedad que, sin motivo claramente explicable, comienza con una célula sana que pierde sus funciones y que tiene la capacidad de dividirse de manera incontrolada y a deteriorarse a una velocidad vertiginosa, pero esta célula se niega a morir. Las células elaboran mecanismos de reproducción por bipartición, formando un grupo de células amotinadas que establecen un particular sistema de vasos sanguíneos que les ayuda a degenerar en un tejido canceroso que, con el tiempo, invade otras partes del organismo y amenaza de muerte al individuo. Este tejido se le llama tumor y, de acuerdo a sus células y al tamaño, se le cataloga de acuerdo a clasificaciones médicas establecidas. Se dice que la metástasis empieza cuando el tumor se expande a través de la sangre e invade otras áreas del cuerpo, alterando a su vez, a otros tejidos y exponiendo la vida.

***El tratamiento:** Es a base de químicos que se intenta destruir este tejido de células deformadas que alteran las funciones del organismo. La quimioterapia puede*

administrarse para curar o controlar la enfermedad, pero el tratamiento puede incluir sesiones de radioterapia y puede ser necesario un trasplante de médula ósea, que es la fuente de generación celular. Como las células cancerosas crecen de manera descontrolada, pueden salir del lugar donde se originaron y diseminarse por todo el cuerpo, de acuerdo al tipo de cáncer y al lugar que afecte se aplica la quimioterapia vía intravenosa. Aunque la función del medicamento es atacar a las células anormales, éstas también destruyen los tejidos sanos; glóbulos rojos, blancos, plaquetas y tejido alrededor, provocando una alteración orgánica, porque la quimioterapia no es selectiva, por lo que el cuerpo se altera y necesita unos días para regenerar nuevos tejidos. De acuerdo al caso, los oncólogos y hematólogos aplican un tratamiento combinado de pastillas, quimioterapia, radiación y, según sea la situación, el trasplante de médula ósea.

Costos: *El tratamiento completo es considerablemente costoso, para el paciente, ya que se necesita consultar y ser atendido por gente muy especializada, usar máquinas de control y mantenimiento de equipo altamente sofisticado y parte del medicamento es importado, además la duración del tratamiento puede ser prolongada y el paciente requiere de cuidados adicionales como la dieta, distracción, ocupación y apoyo psicológico.*

ETAPAS Y CALENDARIO

Cronograma:

1. **Presentación:** es la parte sustancial comprendida para las fases de formación estética, bases del dibujo y composición, (Materiales convencionales, entendimiento de las artes, sensibilización y técnicas de representación.

2. Formación comunicativa, de identidad y de solidaridad: es la parte del auto conocimiento en la identificación del ser con su entorno, reflexionando sobre causas y efectos. Se utilizan materiales no convencionales como vendas, jeringas sin agujas, cajas de medicamento y aquellos materiales que ayuden a expresar algo sin provocar un daño a los participantes (Materiales no convencionales, expresión de emociones y juegos variados).

3. Terminación del taller: donde se finalizan las obras, se ensamblan, se enmarcan y se preparan para la organización de la exposición. Se comienza la difusión, la publicidad del proyecto y la elaboración del producto final; el libro electrónico.

MESES	ACTIVIDAD	EVALUACION
Diciembre	Presentación	Reporte
hasta	Bases del dibujo	Reporte
Abril	Composición	Reporte
Enero	Identificación del ser	Reporte
hasta	Ensamble y reflexión	Reporte
Abril	Finalizar obras	Reporte
Marzo	Difusión	Reporte
hasta	Exposición	
Junio	Elaboración: Libro electrónico	Reporte

PRODUCTOS FINALES

Descripción del libro objeto como un elemento espacio-temporal de reflexión y análisis de experiencias.

- Elaboración de un folleto con información básica y exposición de trabajos.
- Elaborar un libro – electrónico con la recopilación de los trabajos realizados, con la intención de obtener una producción seriada es necesario de financiamiento para su reproducción, pues se necesita adquirir equipo y establecer sistema de venta.

El libro objeto es una manera diferente de presentar una información, donde se pretende realizar un libro electrónico producido con las imágenes, escritos, dibujos, experiencias, comentarios, inquietudes, anécdotas, poesías, sonidos, movimientos y vivencias producidos en el taller y por cada participante.

BIBLIOGRAFÍA

Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo, PNUD, Primer informe mundial 1990.

Giner Salvado, Lamo Emilio, Torres Cristóbal. Diccionario de Sociología. Madrid, Segunda Edición, 2006, pág.878

Manfred A. Max-Neef, Desarrollo a Escala Humana, Nordan-Comunidad, Icaria Editorial S.A. 1993

Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo, PNUD. Primer informe mundial 1990, informes de 1995 y 1998

Alberto Acosta y Esperanza Martínez, El Buen Vivir Una vía para el desarrollo, Ediciones Abya-Yala, 1era Edición, 2009, pág. 7

Bestratén Belloví, Manuel y Pujol Senovilla, Luis (2004) NTP 644: Responsabilidad social de las empresas (II): tipos de responsabilidades y plan de actuación, INSHT, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales 14-01-2008

Hospital de Niños Baca Ortiz. Derechos y Deberes de los pacientes.

Constitución de la República del Ecuador.

Ministerio de Salud Pública, Programa de enfermedades catastróficas,

http://www.msp.gov.ec/index.php?option=com_content&task=blogcategory&id=171&Itemid=266 09/02/2010; 21:43

Calidad de Vida. http://es.wikipedia.org/wiki/Calidad_de_vida, 10 de febrero de 2010, 21:53

Responsabilidad Social Empresarial.

http://cronica.com.ec/index.php?view=article&catid=44%3Aopinion&id=2363%3Aresponsabilidad-social-empresarial&option=com_content&Itemid=63

Naciones Unidas, www.ohchr.org/SP/Issues/Pages/WhatareHumanRights.aspx: 17 de noviembre 2008

Medicare Glosario,

Babylon http://diccionario.babylon.com/ENFERMEDAD_CATASTR%C3%93FICA: 08 de febrero de 2010

Indicadores de Responsabilidad Social Empresarial; <http://www.incae.com/ES/centros-academicos-investigacion/Manual%20de%20Indicadores%20de%20RSE-Modelo%20Integral%20INCAE.pdf>, 10 de febrero de 2010; 16:17

<http://www.nuestramedicina.com/asp/enfid.asp?id=10>, Octubre 28 2010; 15:38

<http://www.nuestramedicina.com/asp/enfid.asp?id=10>, Octubre 28 2010; 15:38

<http://www.nuestramedicina.com/asp/enfid.asp?id=10>, Octubre 28 2010; 15:38

<http://www.nuestramedicina.com/asp/enfid.asp?id=10>, Octubre 28 2010; 15:38

<http://www.cancer.gov/diccionario/> 15 de Noviembre 2010

<http://www.nuestramedicina.com/asp/enfid.asp?id=10>, Octubre 28 2010; 15:38

<http://www.cancer.gov/diccionario/> 15 de Noviembre 2010

http://www.hospitalbacaortiz.gov.ec/es/hospital_de_ninos_baca_ortiz.php

<http://www.angelfire.com/journal2/comunicarse/Adm05.pdf> 27 de agosto 2010 – 15:06

http://www.losrecursoshumanos.com/phpscript/descargar_pdf.php?id=1983

http://www.revistasice.com/cmsrevistasICE/pdfs/ICE_823_141150__ACEADC05BE68EFB8B6136C6A203987AD.pdf

ANEXOS

ANEXO 1. ENCUESTA

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL CARRERA DE GESTIÓN SOCIAL							
<p>La presente encuesta tiene como objetivo conocer las condiciones de vida de los niños y niñas con cáncer atendidos en el Hospital Baca Ortiz. La información será confidencial y anónima.</p> <p>Le agradeceremos brindarnos un minuto de su tiempo y responder las siguientes preguntas. Por favor marque con una x la respuesta que usted elija:</p>							
1. DATOS DE IDENTIFICACIÓN:							
<p>1.1. Cuál es su parentesco con el paciente?</p> <p>Padre <input type="checkbox"/> Hermano/a <input type="checkbox"/> Abuelo/a <input type="checkbox"/></p> <p>Madre <input type="checkbox"/> Tío/a <input type="checkbox"/> Otro <input type="checkbox"/> Cuál? _____</p>							
<p>1.2. Cuál es su procedencia (por favor especifique de que provincia viene) _____</p>							
<p>1.3. Si usted proviene de alguna provincia que no sea de Pichincha. Favor indique dónde se aloja?</p> <p>Casa de un familiar <input type="checkbox"/> Casa de un amigo <input type="checkbox"/></p> <p>Se amanece en el Hospital <input type="checkbox"/> Otro <input type="checkbox"/> Cuál? _____</p>							
<p>1.4. Vive usted con el paciente? SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/></p>							
2. ESTRUCTURA FAMILIAR							
Número de Hijos	Edad	Niño con cáncer	Sexo	Escolaridad	Estado Civil	Posee alguna enfermedad o discapacidad	Ocupación
Hijo 1							
Hijo 2							
Hijo 3							
Hijo 4							
Hijo 5							

3. DATOS DE PACIENTE

3.1. Qué tipo de cáncer tiene el niño?

Adenoma Hipofisario	<input type="checkbox"/>	Astrocitoma	<input type="checkbox"/>	Cáncer de Riñón	<input type="checkbox"/>
Cáncer de Testículo	<input type="checkbox"/>	Cáncer Hepático	<input type="checkbox"/>	Leucemia	<input type="checkbox"/>
Linfoma	<input type="checkbox"/>	Meningioma	<input type="checkbox"/>	Neuroblastoma	<input type="checkbox"/>
Osteosarcoma	<input type="checkbox"/>	Schwannoms	<input type="checkbox"/>		

3.2. Cuánto tiempo de tratamiento tiene el niño? (colocar el número en cada casilla según sea el caso)

Días Semanas Meses Años

3.2. Con qué frecuencia asiste al Hospital de Niños Baca Ortiz?

veces al día veces a la semana veces al mes al año

3.3. El paciente acude al hospital por:

Consulta externa	<input type="checkbox"/>	Tratamiento de Quimioterapia	<input type="checkbox"/>	Hospitalización	<input type="checkbox"/>
Emergencia	<input type="checkbox"/>	Otro	<input type="checkbox"/>	Cuál? _____	

3.4. Qué actividades realiza el paciente en su tiempo libre:

Deportes	<input type="checkbox"/>	Canto	<input type="checkbox"/>	Baile	<input type="checkbox"/>	Lectura	<input type="checkbox"/>
Paseos con la familia	<input type="checkbox"/>	Otro	<input type="checkbox"/>	Cuál? _____			

3.5. Cómo considera las relaciones interpersonales del paciente en su hogar?

Muy buena	<input type="checkbox"/>	Buena	<input type="checkbox"/>	Regular	<input type="checkbox"/>	Mala	<input type="checkbox"/>	Muy mala	<input type="checkbox"/>
-----------	--------------------------	-------	--------------------------	---------	--------------------------	------	--------------------------	----------	--------------------------

3.5. Cómo considera las relaciones interpersonales del paciente en su escuela?

Muy buena	<input type="checkbox"/>	Buena	<input type="checkbox"/>	Regular	<input type="checkbox"/>	Mala	<input type="checkbox"/>	Muy mala	<input type="checkbox"/>
-----------	--------------------------	-------	--------------------------	---------	--------------------------	------	--------------------------	----------	--------------------------

4. DATOS OCUPACIONALES

4.1. Trabaja actualmente? SI NO

4.1.1. Si su respuesta es afirmativa, especifique el tipo de empresa que trabaja y los años de servicio:

PÚBLICA PRIVADA AÑOS

4.1.2. Si su respuesta en negativa indique las causas por las cuales no trabaja:

Por atender al paciente Problemas en el trabajo Falta de empleo
 Otros Cuáles _____

5. DATOS ECONÓMICOS

5.1. Cuánto suele gastar en promedio al comprar medicamentos?

Menos de US\$100 De US\$200 a S\$300 De US\$300 a US\$400
 De US\$400 a US\$500 De US\$500 a US\$600 Más de US\$600

5.2.Cuál es su ingreso actual económico?

Menos de 100 De 300 a 600 De 900 a 1200
 De 100 a 300 De 600 a 900 De 1200 a más

6. DATOS DE SALUD

6.1. Cómo considera usted el servicio médico brindado por el Hospital

Muy buena	<input type="checkbox"/>	Buena	<input type="checkbox"/>	Regular	<input type="checkbox"/>
Mala	<input type="checkbox"/>	Muy mala	<input type="checkbox"/>		

6.2. Cómo considera usted el servicio del departamento de Trabajo Social brindado por el Hospital?

Muy buena	<input type="checkbox"/>	Buena	<input type="checkbox"/>	Regular	<input type="checkbox"/>
Mala	<input type="checkbox"/>	Muy mala	<input type="checkbox"/>		

6.3. Cómo evalúa la limpieza y presentación del Hospital Baca Ortiz

Muy buena	<input type="checkbox"/>	Buena	<input type="checkbox"/>	Regular	<input type="checkbox"/>
Mala	<input type="checkbox"/>	Muy mala	<input type="checkbox"/>		

7. APOYO SOCIAL

7.1. Recibe algún tipo de ayuda económica externa:

SI	<input type="checkbox"/>	NO	<input type="checkbox"/>
----	--------------------------	----	--------------------------

7.1.1. Si su respuesta es positiva escoja de que organización recibe la ayuda

Familia	<input type="checkbox"/>	Hospital	<input type="checkbox"/>	Gobierno	<input type="checkbox"/>
Fundación	<input type="checkbox"/>	Otro	<input type="checkbox"/>	Cuál? _____	

7.2. El Hospital a través del departamento de Trabajo Social en qué medida le ayuda

Total	<input type="checkbox"/>	Parcial	<input type="checkbox"/>	Nada	<input type="checkbox"/>
-------	--------------------------	---------	--------------------------	------	--------------------------

ANEXO 2. GLOSARIO

Responsabilidad Social R.S: La responsabilidad social (RS.) como el compromiso colectivo ético-político, social, cultural, ambiental, técnico y económico, para decidir y aportar a favor de un auténtico desarrollo.

Desarrollo Humano: El desarrollo Humano es un proceso en el cuál se amplían las oportunidades de ser humano a todos los niveles del desarrollo, las tres más esenciales son disfrutar de una vida prolongada y saludable, adquirir conocimientos y tener y tener acceso a los recursos necesarios para lograr un nivel de vida decente. Si no se poseen estas oportunidades esenciales, muchas otras alternativas continuarán siendo inaccesibles

Responsabilidad social empresarial. R.S.E: La RSE es una nueva forma de hacer negocios, con la que la empresa gestiona sus operaciones en forma sustentable en lo económico, social y ambiental, reconociendo los intereses de distintos públicos con los que se relaciona, como los accionistas, los empleados, la comunidad, los proveedores, los clientes, considerando el medio ambiente y las generaciones futuras.

Responsabilidad Social con la comunidad: Participación de las empresas en el diseño de políticas estatales y alianzas para realizar proyectos conjuntos o de apoyo a gobiernos locales o el central con el propósito de ampliar el impacto de las prácticas a nivel nacional.

Cáncer: El cáncer no es una simple enfermedad, es algo más extenso caracterizado por un crecimiento descontrolado de ciertas células en el cuerpo.

Paradigma: Cambio en la percepción y en la evaluación de los datos conocidos, Thomas Khun 1986.

Premisa: Es una creencia que no puede ser cuestionada porque expresada se convierte en verdad.

Enfoque: Es un marco abierto que articula determinados elementos para orientar la comprensión en una direccionalidad.

Principios: Son reglas éticas para orientar el compromiso personal o profesional.

Valores: Son los atributos incorporados a toda actividad humana.

Mejoramiento de las condiciones de vida: El mejoramiento de las condiciones de vida dependerá de las posibilidades que tengan las personas de satisfacer adecuadamente sus necesidades humanas fundamentales.

Niños y niñas: Desde el punto de vista de su desarrollo psicobiológico, es la denominación utilizada a toda criatura humana que no ha alcanzado la pubertad. Como sinónimo de infantil o pueril, el término se aplica a quien no es considerado adulto. También el término se aplica a quien previa a la adolescencia vive su *niñez*.

Desarrollo sostenible: La palabra desarrollo sostenible, perdurable o sustentable se aplica al desarrollo socioeconómico y fue expresado por primera vez en el documento conocido como Brundtland (1987), fruto de los trabajos de la Comisión Mundial de Medio Ambiente y Desarrollo de Naciones Unidas en 1983. Dicha definición se asumiría en el Principio de 3º de la Declaración de Río 1992. El término sostenible “se emplea para calificar un determinado desarrollo o sistema social como adecuado o

viable a los largo de varias generaciones para satisfacer las necesidades de una determinada población.”³³

Grupo de interés: Se define grupo de interés como el conjunto de dos o más individuos que se relacionan y son interdependientes y que se reunieron para conseguir objetivos específicos. En este contexto los grupos de interés serán los niños y niñas con enfermedades catastróficas y los empleados de Roche Ecuador S.A.

Factor humano y económico: El concepto de hombre, desde el punto de vista de los recursos humanos que también es conocido como: personal, recursos humanos, capital humano y el último en aparecer talento humano. En este sentido el factor humano con quienes trabajaremos son los empleados de la empresa Roche Ecuador S.A. los mismos involucrados en el crecimiento del factor económico de la empresa.

Género: es el conjunto de características psicológicas, sociales y culturales, socialmente asignadas a las personas. Estas características, se van transformando con y en el tiempo y, por tanto, son modificables, a partir de los cuales una sociedad transforma la sexualidad biológica en productos de la actividad humana es lo que fundamenta el sistema sexo-género.

Edad: Cantidad de años que una persona ha vivido

Ingresos Económicos: Son todas las entradas financieras que recibe una persona o familia dependiendo del tipo de actividad que realice (un trabajo, un negocio, unas

³³ Giner Salvado, Lamo Emilio, Torres Cristóbal. Diccionario de Sociología. Madrid, Segunda Edición, 2006, pág.878

ventas, etc.). El ingreso es una remuneración que se obtiene por realizar dicha actividad.

Trabajo: Es la actividad que se realiza por el hombre, a cambio este recibe una remuneración a cambio.

Asistencia escolar o Educación Básica: Una persona se considera asistiendo a la escuela o institución de enseñanza formal, cuando está matriculada en un centro de educación formal regular y no se ha retirado, aún cuando esté ausente temporalmente por enfermedad, vacaciones u otra causa, y aún cuando asista solamente parte del día.