



PROYECTOS  
DE APLICACIÓN  
PROFESIONAL



Universidad  
Casa Grande

## **UNIVERSIDAD CASA GRANDE**

### **TÍTULO DEL PROYECTO**

Sistematización de la experiencia de construcción del ecosistema virtual de Pausa Por una Buena Causa como herramienta de información y soporte para los padres de niños con cáncer

#### **Equipo interdisciplinario:**

Cañarte Hungría Simone Fernanda  
Delgado Viteri Christopher Armando  
Ledesma Mora Ilse María  
Mora Castro María Emilia  
Palacios Paladines Paula Andrea  
Sarmiento Benites María Gabriela

#### ***Guías del Proyecto***

Luis Antonio Capello

Carola García

**GUAYAQUIL, ECUADOR**

Diciembre 2020



PROYECTOS  
DE APLICACIÓN  
PROFESIONAL



Universidad  
Casa Grande

**FACULTAD DE ECOLOGÍA HUMANA, EDUCACIÓN Y  
DESARROLLO**

**TÍTULO DEL PROYECTO FINAL**

Sistematización de la experiencia de construcción del ecosistema virtual  
de Pausa Por una Buena Causa como herramienta de información y  
soporte para los padres de niños con cáncer en el 2020

**Para optar al grado de:**

Licenciatura en Educación Especial

**Elaborado por:**

Cañarte Hungría Simone Fernanda

**Guías del Proyecto**

Luis Antonio Capello

Carola García

GUAYAQUIL, ECUADOR

**Diciembre 2020**



## **FACULTAD DE ADMINISTRACIÓN Y CIENCIAS POLÍTICAS**

### **TÍTULO DEL PROYECTO FINAL**

Sistematización de la experiencia de construcción del ecosistema virtual de Pausa Por una Buena Causa como herramienta de información y soporte para los padres de niños con cáncer en el 2020

#### **Para optar al grado de:**

Licenciatura en Ciencias Políticas y Relaciones Internacionales

#### **Elaborado por:**

Delgado Viteri Cristopher Armando

#### **Guías del Proyecto**

Luis Antonio Capello

Carola García

GUAYAQUIL, ECUADOR

**Diciembre 2020**



PROYECTOS  
DE APLICACIÓN  
PROFESIONAL



Universidad  
Casa Grande

**FACULTAD DE ADMINISTRACIÓN Y CIENCIAS POLÍTICAS  
MÓNICA HERRERA**

**TÍTULO DEL PROYECTO FINAL**

Sistematización de la experiencia de construcción del ecosistema virtual de Pausa Por una Buena Causa como herramienta de información y soporte para los padres de niños con cáncer en el 2020

**Para optar al grado de:**

Ingeniera en Gestión de Recursos Humanos

**Elaborado por:**

Ledesma Mora Ilse María

**Guías del Proyecto**

Luis Antonio Capello

Carola García

GUAYAQUIL, ECUADOR

**Diciembre 2020**



PROYECTOS  
DE APLICACIÓN  
PROFESIONAL



Universidad  
Casa Grande

**FACULTAD DE ECOLOGÍA HUMANA, EDUCACIÓN Y  
DESARROLLO**

**TÍTULO DEL PROYECTO FINAL**

Sistematización de la experiencia de construcción del ecosistema virtual  
de Pausa Por una Buena Causa como herramienta de información y  
soporte para los padres de niños con cáncer en el 2020

**Para optar al grado de:**

Licenciatura en Educación Especial

**Elaborado por:**

Mora Castro María Emilia

**Guías del Proyecto**

Luis Antonio Capello

Carola García

GUAYAQUIL, ECUADOR

**Diciembre 2020**



PROYECTOS  
DE APLICACIÓN  
PROFESIONAL



Universidad  
Casa Grande

## **FACULTAD DE COMUNICACIÓN MÓNICA HERRERA**

### **TÍTULO DEL PROYECTO FINAL**

Sistematización de la experiencia de construcción del ecosistema virtual de Pausa Por una Buena Causa como herramienta de información y soporte para los padres de niños con cáncer en el 2020

#### **Para optar al grado de:**

Licenciatura en Comunicación Social con mención en Redacción y Creatividad Estratégica

#### **Elaborado por:**

Palacios Paladines Paula Andrea

#### **Guías del Proyecto**

Luis Antonio Capello

Carola García

GUAYAQUIL, ECUADOR

**Diciembre 2020**



PROYECTOS  
DE APLICACIÓN  
PROFESIONAL



Universidad  
Casa Grande

## **FACULTAD DE COMUNICACIÓN MÓNICA HERRERA**

### **TÍTULO DEL PROYECTO FINAL**

Sistematización de la experiencia de construcción del ecosistema virtual de Pausa Por una Buena Causa como herramienta de información y soporte para los padres de niños con cáncer en el 2020

#### **Para optar al grado de:**

Licenciatura en Comunicación Social con mención en Relaciones Públicas y Comunicación Organizacional

#### **Elaborado por:**

Sarmiento Benites María Gabriela

#### **Guías del Proyecto**

Luis Antonio Capello

Carola García

GUAYAQUIL, ECUADOR

**Diciembre 2020**



PROYECTOS  
DE APLICACIÓN  
PROFESIONAL



Universidad  
Casa Grande

#### CLÁUSULA DE AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN DE TRABAJOS DE TITULACIÓN

Yo, SIMONE FERNANDA CAÑARTE HUNGRÍA, autor del trabajo de titulación "SISTEMATIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA DE CONSTRUCCIÓN DEL ECOSISTEMA VIRTUAL DE PAUSA POR UNA BUENA CAUSA COMO HERRAMIENTA DE INFORMACIÓN Y SOPORTE PARA LOS PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER", certifico que el trabajo de titulación es una creación de mi autoría, por lo que sus contenidos son originales, de exclusiva responsabilidad de su autor y no infringen derechos de autor de terceras personas. Con lo cual, exonero a la Universidad Casa Grande de reclamos o acciones legales.

---

**SIMONE FERNANDA CAÑARTE HUNGRÍA**  
0922466255





CLÁUSULA DE AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN DE TRABAJOS DE  
TITULACIÓN

SIMONE FERNANDA CAÑARTE HUNGRÍA en calidad de autor y titular de del trabajo de titulación "SISTEMATIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA DE CONSTRUCCIÓN DEL ECOSISTEMA VIRTUAL DE PAUSA POR UNA BUENA CAUSA COMO HERRAMIENTA DE INFORMACIÓN Y SOPORTE PARA LOS PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER" , de la modalidad Proyecto de Aplicación Profesional, autorizo a la Universidad Casa Grande para que realice la digitalización y publicación de este trabajo de titulación en su Repositorio Virtual, con fines estrictamente académicos, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Asimismo, autorizo a la Universidad Casa Grande a reproducir, distribuir, comunicar y poner a disposición del público mi documento de trabajo de titulación en formato físico o digital y en cualquier medio sin modificar su contenido, sin perjuicio del reconocimiento que deba hacer la Universidad sobre la autoría de dichos trabajos.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Simone Cañarte', is written over a horizontal line.

**SIMONE FERNANDA CAÑARTE HUNGRÍA**  
0922466255



#### CLÁUSULA DE AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN DE TRABAJOS DE TITULACIÓN

Yo, Christopher Armando Delgado Viteri, autor del trabajo de titulación “Sistematización de la experiencia de construcción del ecosistema virtual de Pausa Por una Buena Causa”, certifico que el trabajo de titulación es una creación de mi autoría, por lo que sus contenidos son originales, de exclusiva responsabilidad de su autor y no infringen derechos de autor de terceras personas. Con lo cual, exoneró a la Universidad Casa Grande de reclamos o acciones legales.

  
\_\_\_\_\_  
**Christopher Armando Delgado Viteri**  
1310540719



PROYECTOS  
DE APLICACIÓN  
PROFESIONAL



Universidad  
Casa Grande

#### CLÁUSULA DE AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN DE TRABAJOS DE TITULACIÓN

Cristopher Armando Delgado Viteri en calidad de autor y titular de del trabajo de titulación “Sistematización de la experiencia de construcción del ecosistema virtual de Pausa Por una Buena Causa”, de la modalidad Proyecto de Aplicación Profesional, autorizo a la Universidad Casa Grande para que realice la digitalización y publicación de este trabajo de titulación en su Repositorio Virtual, con fines estrictamente académicos, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Asimismo, autorizo a la Universidad Casa Grande a reproducir, distribuir, comunicar y poner a disposición del público mi documento de trabajo de titulación en formato físico o digital y en cualquier medio sin modificar su contenido, sin perjuicio del reconocimiento que deba hacer la Universidad sobre la autoría de dichos trabajos.

**Christopher Armando Delgado Viteri**  
1310540719



### CLÁUSULA DE AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN DE TRABAJOS DE TITULACIÓN

Yo, ILSE MARIA LEDESMA MORA, autor del trabajo de titulación "SISTEMATIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA DE CONSTRUCCIÓN DEL ECOSISTEMA VIRTUAL DE PAUSA POR UNA BUENA CAUSA COMO HERRAMIENTA DE INFORMACIÓN Y SOPORTE PARA LOS PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER", certifico que el trabajo de titulación es una creación de mi autoría, por lo que sus contenidos son originales, de exclusiva responsabilidad de su autor y no infringen derechos de autor de terceras personas. Con lo cual, exonero a la Universidad Casa Grande de reclamos o acciones legales.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Ilse Maria Ledesma Mora', is written over a horizontal line.

**ILSE MARIA LEDESMA MORA**  
1207583772



#### CLÁUSULA DE AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN DE TRABAJOS DE TITULACIÓN

ILSE MARÍA LEDESMA MORA en calidad de autor y titular de del trabajo de titulación "SISTEMATIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA DE CONSTRUCCIÓN DEL ECOSISTEMA VIRTUAL DE PAUSA POR UNA BUENA CAUSA COMO HERRAMIENTA DE INFORMACIÓN Y SOPORTE PARA LOS PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER" , de la modalidad Proyecto de Aplicación Profesional, autorizo a la Universidad Casa Grande para que realice la digitalización y publicación de este trabajo de titulación en su Repositorio Virtual, con fines estrictamente académicos, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Asimismo, autorizo a la Universidad Casa Grande a reproducir, distribuir, comunicar y poner a disposición del público mi documento de trabajo de titulación en formato físico o digital y en cualquier medio sin modificar su contenido, sin perjuicio del reconocimiento que deba hacer la Universidad sobre la autoría de dichos trabajos.

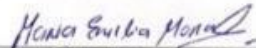
A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Ilse Ledesma Mora', is written over a horizontal line.

ILSE MARÍA LEDESMA MORA  
1207583772



CLÁUSULA DE AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN DE TRABAJOS DE TITULACIÓN

Yo, MARÍA EMILIA MORA CASTRO autor del trabajo de titulación "SISTEMATIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA DE CONSTRUCCIÓN DEL ECOSISTEMA VIRTUAL DE PAUSA POR UNA BUENA CAUSA COMO HERRAMIENTA DE INFORMACIÓN Y SOPORTE PARA LOS PADRES CON NIÑOS CON CÁNCER", certifico que el trabajo de titulación es una creación de mi autoría, por lo que sus contenidos son originales, de exclusiva responsabilidad de su autor y no infringen derechos de autor de terceras personas. Con lo cual, exonero a la Universidad Casa Grande de reclamos o acciones legales.

  
\_\_\_\_\_  
**MARÍA EMILIA MORA CASTRO**  
**1104697238**



#### CLÁUSULA DE AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN DE TRABAJOS DE TITULACIÓN

MARÍA EMILIA MORA CASTRO en calidad de autor y titular de del trabajo de titulación "SISTEMATIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA DE CONSTRUCCIÓN DEL ECOSISTEMA VIRTUAL DE PAUSA POR UNA BUENA CAUSA COMO HERRAMIENTA DE INFORMACIÓN Y SOPORTE PARA LOS PADRES CON NIÑOS CON CÁNCER" de la modalidad Proyecto de Aplicación Profesional, autorizo a la Universidad Casa Grande para que realice la digitalización y publicación de este trabajo de titulación en su Repositorio Virtual, con fines estrictamente académicos, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Asimismo, autorizo a la Universidad Casa Grande a reproducir, distribuir, comunicar y poner a disposición del público mi documento de trabajo de titulación en formato físico o digital y en cualquier medio sin modificar su contenido, sin perjuicio del reconocimiento que deba hacer la Universidad sobre la autoría de dichos trabajos.

*María Emilia Mora C.*

**MARÍA EMILIA MORA CASTRO**  
1104697238



PROYECTOS  
DE APLICACIÓN  
PROFESIONAL



Universidad  
Casa Grande

### CLÁUSULA DE AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN DE TRABAJOS DE TITULACIÓN

Yo, PAULA ANDREA PALACIOS PALADINES, autor del trabajo de titulación "SISTEMATIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA DE CONSTRUCCIÓN DEL ECOSISTEMA VIRTUAL DE PAUSA POR UNA BUENA CAUSA COMO HERRAMIENTA DE INFORMACIÓN Y SOPORTE PARA LOS PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER", certifico que el trabajo de titulación es una creación de mi autoría, por lo que sus contenidos son originales, de exclusiva responsabilidad de su autor y no infringen derechos de autor de terceras personas. Con lo cual, exonero a la Universidad Casa Grande de reclamos o acciones legales.

---

PAULA ANDREA PALACIOS PALADINES  
0923069330





## CLÁUSULA DE AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN DE TRABAJOS DE TITULACIÓN

PAULA ANDREA PALACIOS PALADINES en calidad de autor y titular de del trabajo de titulación "SISTEMATIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA DE CONSTRUCCIÓN DEL ECOSISTEMA VIRTUAL DE PAUSA POR UNA BUENA CAUSA COMO HERRAMIENTA DE INFORMACIÓN Y SOPORTE PARA LOS PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER" , de la modalidad Proyecto de Aplicación Profesional, autorizo a la Universidad Casa Grande para que realice la digitalización y publicación de este trabajo de titulación en su Repositorio Virtual, con fines estrictamente académicos, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Asimismo, autorizo a la Universidad Casa Grande a reproducir, distribuir, comunicar y poner a disposición del público mi documento de trabajo de titulación en formato físico o digital y en cualquier medio sin modificar su contenido, sin perjuicio del reconocimiento que deba hacer la Universidad sobre la autoría de dichos trabajos.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Paula Palacios', is written over a horizontal line.

**PAULA ANDREA PALACIOS PALADINES**  
0923069330



PROYECTOS  
DE APLICACIÓN  
PROFESIONAL



Universidad  
Casa Grande

#### CLÁUSULA DE AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN DE TRABAJOS DE TITULACIÓN

Yo, MARÍA GABRIELA SARMIENTO BENITES, autor del trabajo de titulación "SISTEMATIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA DE CONSTRUCCIÓN DEL ECOSISTEMA VIRTUAL DE PAUSA POR UNA BUENA CAUSA COMO HERRAMIENTA DE INFORMACIÓN Y SOPORTE PARA LOS PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER", certifico que el trabajo de titulación es una creación de mi autoría, por lo que sus contenidos son originales, de exclusiva responsabilidad de su autor y no infringen derechos de autor de terceras personas. Con lo cual, exonero a la Universidad Casa Grande de reclamos o acciones legales.

*María Gabriela Sarmiento Benites*

---

**MARÍA GABRIELA SARMIENTO BENITES**  
**0924393960**



PROYECTOS  
DE APLICACIÓN  
PROFESIONAL



#### CLÁUSULA DE AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN DE TRABAJOS DE TITULACIÓN

MARÍA GABRIELA SARMIENTO BENITES en calidad de autor y titular de del trabajo de titulación "SISTEMATIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA DE CONSTRUCCIÓN DEL ECOSISTEMA VIRTUAL DE PAUSA POR UNA BUENA CAUSA COMO HERRAMIENTA DE INFORMACIÓN Y SOPORTE PARA LOS PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER", de la modalidad Proyecto de Aplicación Profesional, autorizo a la Universidad Casa Grande para que realice la digitalización y publicación de este trabajo de titulación en su Repositorio Virtual, con fines estrictamente académicos, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Asimismo, autorizo a la Universidad Casa Grande a reproducir, distribuir, comunicar y poner a disposición del público mi documento de trabajo de titulación en formato físico o digital y en cualquier medio sin modificar su contenido, sin perjuicio del reconocimiento que deba hacer la Universidad sobre la autoría de dichos trabajos.

---

**MARÍA GABRIELA SARMIENTO BENITES**  
0924393960

## **ABSTRACT**

El objetivo de este proyecto fue contribuir a mejorar la calidad de vida de los niños y niñas con cáncer y sus familias. Para lo cual se desarrollaron diferentes actividades que brindaron soporte socio-emocional que aliviaron de cierta forma el impacto que genera esta enfermedad para algunas familias. La recolección de información se realizó con el apoyo de la Sociedad de Lucha Contra el Cáncer SOLCA, quienes facilitaron la interacción con los padres de familias y pacientes internados en esta institución oncológica; a quienes se les aplicó encuestas, grupos focales y entrevistas revelando así sus experiencias y persecuciones desde el diagnóstico de sus represados hasta el proceso de tratamiento actual y cómo esto les ha afectado en sus vidas. Las principales problemáticas detectadas se relacionan a la desinformación de tratamientos y protocolos del cáncer y la falta de recursos económicos de los familiares.

Con base en estos resultados se construyó el marco lógico con diferentes actividades que mitiguen de cierta forma las carencias detectadas. Primero, se desarrolló una página web con información relevante sobre protocolos y tratamientos relacionados a distintos tipos de cáncer que es de acceso público; segundo se realizaron charlas informativas presenciales y vía web donde se entregó información física y digital sobre cómo manejar la situación con un enfoque emocional; tercero se desarrollaron actividades para gestionar la donación de plaquetas y así disminuir el impacto económico en los familiares. Al finalizar el proyecto, se concluyó que el diagnóstico de cáncer infantil es una problemática que no solo afecta al paciente pediátrico, sino que repercute en lo familiar, social, laboral, psicológico, nutricional y educativo.

**PALABRAS CLAVE:** Cáncer infantil, Plaquetas, Página Web, Estrategia de Comunicación, Plaquetas, Redes, Charlas.

## **ABSTRACT**

The objective of this project was to contribute to improving the quality of life of children with cancer and their families. For which, different activities were developed that provided socio-emotional support that somewhat alleviated the impact that this disease generates for some families. The information collection was carried out with the support of the Society for the Fight Against Cancer SOLCA, who facilitated interaction with the parents of families and patients admitted to this oncological institution; Surveys, focus groups and interviews were applied to those who revealed their experiences and persecutions from the diagnosis of their damming to the current treatment process and how this has affected their lives. The main problems detected are related to the misinformation of cancer treatments and protocols and the lack of economic resources of the relatives.

Based on these results, the logical framework was built with different activities that mitigate the deficiencies detected in a certain way. First, a web page was developed with relevant information on protocols and treatments related to different types of cancer that is publicly accessible; second, informative talks were held in person and via the web where physical and digital information was delivered on how to handle the situation with an emotional approach; third, activities were developed to manage platelet donation and thus reduce the economic impact on family members. At the end of the project, it was concluded that the diagnosis of childhood cancer is a problem that not only affects the pediatric patient, but also affects the family, social, work, psychological, nutritional and educational.

**KEY WORDS:** Childhood cancer, Platelets, Website, Communication Strategy, Platelets, Networks, Talks.

## **APROXIMACIONES ÉTICAS**

La propuesta de este trabajo se basa en consideraciones éticas que resguardan la confidencialidad de la información recopilada, así como los datos de las personas que participaron en los estudios focales, encuestas y entrevistas. La investigación se caracterizó por los siguientes principios:

### Transparencia:

- Toda la información subida a la plataforma web fue validada y obtenida de fuentes verídicas, procurando así tener una plataforma confiable.

### Mejora continua:

- Conforme el proyecto avanzaba, se buscó siempre mejorar la experiencia del usuario y la información compartida, para lo cual se tomó en consideración el feedback de las necesidades que la plataforma web y los usuarios nos proporcionaron.

### Responsabilidad:

- El desarrollo del contenido y la exposición de los ponentes se caracterizó por cumplir con principios de calidad que aseguran un trabajo bien elaborado para el público objetivo.

### Compromiso:

- Al transmitir información de forma adecuada y oportuna para el desarrollo del proyecto

### Aceptación y Libertad:

- Se solicitó siempre la aceptación libre y voluntaria en la participación de los profesionales y padres de familia

## ÍNDICE

1. ANTECEDENTES Y CONTEXTO DE LA EXPERIENCIA	27
2. HIPÓTESIS DE MEJORA	36
3. RECONSTRUCCIÓN HISTÓRICA DE LA EXPERIENCIA	41
3.1 PÁGINA WEB	41
3.1.1 Creación de la página web	41
3.1.2 Diseño de la página web	42
3.2 INFORMACIÓN FÍSICA Y DIGITAL	45
3. 2. 1. Contenido Página Web	45
3.2.2 Plan de Comunicación	70
3.2.2.1 Redes sociales	72
3.2.2.2 Material Físico	75
3.2.2.3 Campaña RRPP	77
3.3 APOYO SOCIO - EMOCIONAL	80
3. 3. 1 Jornada Artística Pausa	80
3. 3. 2 Guía para padres	84
3. 3. 3 Charlas en vivo	87
3. 3. 4. Grupo Whatsapp	89
3. 3. 5. Intervención con familias y niños afectados por cáncer infantil Casa Ronald McDonald Guayaquil	90
4. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN CRÍTICA DE LA EXPERIENCIA	93

4.1 EVALUACIÓN INDIVIDUAL	93
4.1.1 Evaluación del Tráfico hacia el espacio virtual - Christopher Delgado	93
4.1.2 Evaluación de las redes sociales - Gabriela Sarmiento	100
4.1.3 Evaluación cualitativa de aprendizaje frente a la herramienta - Paula Palacios	105
4.1.4 Evaluación de las charlas y otros espacios simultáneos - Simone Cañarte	112
4.1.5 Evaluación de actividad de soporte emocional - María Emilia Mora	116
4.1.6 Evaluación de la página web desde la perspectiva del personal de la institución - Ilse Ledesma	120
5. CONCLUSIÓN Y RECOMENDACIONES	124
6. REFERENCIAS BIBLIOGRAFÍA	128
7. ANEXOS	134
Anexo 1 - Árbol de problemas	134
Anexo 2 - Marco Lógico	135
Anexo 3 - Encuesta inicial a padres y madres de familia	136
Anexo 4- Resultados Encuestas	185
Anexo 5 - Transcripción de entrevista de la Dra Residente Diana Alvarado de Solca- Guayaquil.	188
Anexo 6 - Transcripción de entrevista a la Presidenta de Damas de Solca- Guayaquil, Mirabel Estrada	191
Anexo 7 - Transcripción de Entrevista a Fuerza Floppy	192



Anexo 8 - Proyecto de intervención con familias y niños afectados por cáncer infantil	193
Anexo 9- Actividades Lúdicas Padres y Niños Casa Ronald Mc Donald	202
Anexo 10 - Encuesta final a madres y padres de familia sobre la página web, charlas en vivo y actividades lúdicas junto a la Fundación Casa Ronald McDonalds	208
Anexo 11 - Encuesta final al personal de las instituciones para conocer su perspectiva sobre la página web	238
Anexo 12 - Boletín de prensa 1	243
Anexo 13 - Publicaciones medios mes de septiembre	245
Anexo 14 - Boletín de prensa 2	251
Anexo 15 - Publicaciones Noviembre	253
Anexo 16 - Entrevistas	263
Anexo 17- Afiche Jornada Donaciones	270

## INDICE DE TABLAS

1. Tabla #1	
a. Resultados Gestión Relaciones Públicas	79
2. Tabla #2	
a. Tráfico Página Web	94
3. Tabla #3	
a. Participación e Interacción	95
4. Tabla #4	
a. Dispositivos Utilizados	96
5. Tabla #5	
a. Sitios que refirieron la página	97
6. Tabla #6	
a. Resumen de visitas	98

## 1. ANTECEDENTES Y CONTEXTO DE LA EXPERIENCIA

El cáncer es una enfermedad que se caracteriza por la transformación o la variación de las células, que proliferan de manera anormal e incontrolada (Española, 2018). Esta enfermedad puede atacar a cualquier tipo de persona sin importar su género o edad. Existen diferentes tipos de cáncer según el origen de su aparición en un órgano específico, pero la enfermedad se puede propagar hacia otros sectores del cuerpo.

En niños, el cáncer más común es la leucemia que es un tipo de cáncer que afecta a la sangre. Sin embargo, esta enfermedad se puede mostrar en órganos y tejidos como ganglios linfáticos, tumores cerebrales, músculos, huesos y piel. Según datos de la Organización Mundial de la Salud (2018) cada año se diagnostican alrededor de 300.000 casos de cáncer en niños entre 0 y 19 años. La tasa de supervivencia es de 80% en países con niveles altos de ingresos, mientras que para países con ingresos medios y bajos, la tasa es del 20%

En Ecuador la Sociedad de Lucha Contra el Cáncer del Ecuador SOLCA (2018) dio a conocer un informe sobre el cáncer pediátrico, para ese periodo se registraron 162 casos, de los cuales el 61% fueron niños y el 39% niñas. Las edades más vulnerables para la detección de cáncer se encuentran en rango de edades entre 5 y 9 años. Los casos más diagnosticados para niños fueron: leucemias (43%), linfomas (21%) y cerebro (12%), mientras que en niñas se detectó: Leucemia (48%), Linfomas (11%) y ojo (10%).

Los datos revelan las principales estadísticas en el mundo y a nivel nacional sobre esta enfermedad, pero adicional a la afectación física que sufre el paciente, existen repercusiones a nivel familiar ante la noticia de enfermedad de un hijo, ya que esta es generalmente negativa, afectando diversos factores: estabilidad emocional, economía, autonomía, situación laboral, a

su dinámica interna, a sus actividades, relaciones sociales, comportamiento de sus miembros, así lo afirman (Grau y Fernández, 2010).

Esta enfermedad no solamente modifica o ataca al organismo de una persona, sino que también existen repercusiones a nivel económico, es por ello que reconoce que “Durante la primera fase del diagnóstico los padres demandan mayor apoyo”. Para la doctora Blanca López-Ibor (2009) en el libro Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil asegura que “El cáncer no solo afecta al niño, afecta también a su entorno, es decir a sus padres, hermanos, abuelos, amigos etc. ” (p.282) es decir que desarrolla un impacto general de su entorno.

Existen diferentes tipos de entidades a nivel local, nacional e internacional que han creado espacios virtuales y físicos para apoyar a los pacientes pediátricos diagnosticados con cáncer y a sus familiares en diferentes ejes temáticas como: charlas informativas, apoyo psicológico e incluso apoyo monetario. Estas organizaciones sirven como ejemplo para adoptar las mejores prácticas de sus iniciativas y validar si existen similitudes con la propuesta en curso. A continuación se detallan las principales organizaciones:

En Argentina se encuentra la Liga Argentina de Lucha contra el Cáncer (LALCEC) esta es una organización que nace de la Sociedad Civil, fue fundada el 22 de julio de 1921 por la señora Helena Larroque de Roffo. Dicha organización ha venido trabajando arduamente en la prevención y la detección temprana del cáncer en este país y salvar vidas. Ellos se han concentrado en combatir o tratar cánceres como: mama, cuello de útero, colon, piel, pulmón y próstata. (LALCEC, SF). Esta organización ha desarrollado programas de charlas informativas a través de los Webinars, de esta forma informan a los interesados sobre el tema de interés y se pueden resolver consultas en tiempo real. Al igual que la

propuesta de la plataforma web, este tipo de entidades han tenido que soportarse en herramientas tecnológicas para así informar a más personas.

Asociación Latina e Ibérica contra el Cáncer, esta organización se encuentra conformada por varias organizaciones o entidades no gubernamentales (ONG) sin fines de lucro, provenientes de Latinoamérica y España. Fue fundada por Olga Santamaría de Fernández, presidenta de la Liga Colombiana Contra el Cáncer. El objetivo de esta organización ha sido impulsar la lucha contra el cáncer. Así mismo ha buscado promover acciones relacionadas directamente a la prevención de la enfermedad, es por ello que utilizan como herramientas la información, la educación sanitaria y el diseño de programas de ayuda para la rehabilitación de los enfermos y sus familias (ALICC, SF).

El Observatorio Latinoamericano del Cáncer es otra de las organizaciones de lucha contra el cáncer, fue fundada en 1964. Su objetivo es posicionarse como una organización líder a nivel mundial y cuentan con el apoyo de 45,000 médicos oncólogos. En líneas generales, ASCO trabaja para vencer el cáncer y crear un mundo en el que el cáncer se prevenga o se cure. Esta organización cuenta con una plataforma digital denominada Cancer.Net que brinda información amplia sobre el cáncer: tipos, cuidados, diccionarios de términos, testimonios y un blog.

En el ámbito local, Solca trabaja en la prevención y detección precoz del cáncer y a su vez les brindan atención a los pacientes oncológicos. Esta institución se proyecta hacia el 2022 a ser reconocidos por el Estado, la sociedad y principalmente los pacientes como un instituto médico oncológico de vanguardia, eficiente, con atención sensible y servicio de excelencia. Entre las ventajas competitivas, SOLCA se diferencia de otras organizaciones por brindar un tratamiento integral y multidisciplinario del cáncer (SOLCA, 2018).

Cuenta con una plataforma web que contiene información relevante sobre las estadísticas locales, además que publica todo tipo de actividad para la prevención del cáncer: como brigadas, charlas, información sobre diagnóstico oportuno; uno de sus aportes se focaliza en el apoyo al paciente y familiares mediante orientación, casa de alojamiento y trabajo social. Esta organización aporta al proyecto desde una perspectiva de orientación al paciente y familiares, ya que a diferencia de las otras entidades esta presta un servicio más personalizado.

Jóvenes contra el cáncer, es una organización sin fines de lucro, que también brinda ayuda a todas las personas diagnosticadas con cáncer, especialmente a los jóvenes en Ecuador. Al trabajar directamente con jóvenes, elaboran varias actividades como charlas virtuales enfocadas a la sensibilización de la sociedad sobre la importancia de la prevención del cáncer, estas charlas son impartidas por jóvenes que han sido diagnosticados con esta enfermedad y que cuentan su experiencia personal. El impacto de las charlas ha tenido como resultado el alcance de 120 mil personas en todo el país (cáncer, 2020). Al igual que la propuesta de proyecto de plataforma web de este trabajo, esta organización busca servir de apoyo a las familias tanto de forma emocional como de forma económica.

La Fundación Cecilia Rivadeneira que tiene como objetivo principal mejorar la calidad de vida de los niños, asimismo, cuentan con una red articulada de trabajo y apoyo con familiares, médicos, compañeros de escuela, vecinos y cuentan con un respaldo amplio de instituciones públicas y privadas. Esta fundación, brinda un apoyo extendido en las ciudades de Esmeraldas, Portoviejo, Guayaquil, Quito, Tulcán, Pastaza, Puyo y Cuenca. De igual manera laboran bajo distintos ejes de acción como en; educación, salud emocional, recreación, deporte y caravanas de la alegría. (Fundación Cecilia Rivadeneira, 2020). Dentro de su plataforma tiene un apartado dedicado a la salud emocional, mediante el cual gestiona

programas de emprendimiento, desarrollo de habilidades blandas y teatrales y una escuela de sensibilización que prepara a jóvenes para exponer la problemática del cáncer. Las iniciativas de emprendimiento y educación pueden ser adoptadas en la plataforma que se va crear, de esta forma se brinda herramientas de autogestión para que los padres de familia puedan generar ingresos por su propia cuenta, mientras dure el tratamiento.

La Fundación Fuerza Floppy, es una organización sin fines de lucro, la cual inició sus actividades en febrero del año 2016. La misma se dedica a ayudar y acompañar a familias de escasos recursos afectadas por el cáncer, para que puedan afrontar problemas que surgen asociados a esta enfermedad. La Fundación brinda apoyo a las familias afectadas por el cáncer que se hospedan en la Casa de Alojamiento de SOLCA y en la Casa Ronald McDonald Ecuador. La cual brinda en promedio 70 almuerzos diarios de lunes a jueves, además como parte del plan de ayuda se brinda entretenimiento a los pacientes y sus familiares realizando actividades como bingos, celebración de cumpleaños, fechas especiales como el día del niño, día de la madre, Navidad, etc. Desde hace aproximadamente dos años comenzaron a apoyar económicamente a familias con pacientes oncológicos para la compra de plaquetas que son de vital importancia en los distintos tratamientos de cáncer. (Floppy, n.d.)

La Fundación Casa Ronald Mc Donald, es una casa de acogida que brinda apoyo a los niños con cáncer y sus familias de cualquier parte del Ecuador. El objetivo es brindar un lugar seguro en el proceso del tratamiento de los niños y realizan actividades con el fin de recibir donaciones que apoyen el proceso de servicio a estas familias en todas sus aristas necesarias (Fundación Casa Ronald Mc Donald, 2010).

Pausa por una Buena Causa nació en el año 2016 como una iniciativa de la una Universidad Casa Grande con el objetivo de conseguir donantes voluntarios de plaquetas y

generar un mayor compromiso, concientizando a grupos de personas en la ciudad de Guayaquil, esta labor se realiza en conjunto con SOLCA. La visión de esta organización es brindar a los padres y madres información, herramientas y guías necesarias para sobrellevar el cáncer infantil con mayor preparación y conocimientos. Por lo cual para el año 2020 se quiere desarrollar mejores iniciativas que se enfoquen en el soporte emocional y económico de los padres y familiares de pacientes oncológicos pediátricos.

Este ha sido un proyecto inclusivo que busca masificar un mensaje de cooperación y lucha en temas relacionados con el cáncer infantil. En la actualidad, Pausa por una Buena Causa es el único proyecto que trabaja de la mano con SOLCA en la búsqueda permanente de donantes voluntarios de plaquetas, y ha logrado con esto establecer una base de datos con un número de donantes calificados desde que empezó el proyecto.

Con base en lo antes expuesto sobre las diferentes entidades y organizaciones que fomentan la lucha contra el Cáncer tanto a nivel local, nacional e internacional mediante acciones informativas sobre la enfermedad y las problemáticas que viven los pacientes y sus familiares, se tomará en consideración las mejores iniciativas que sumen al desarrollo de la plataforma web para Pausa para una Buena Causa.

La pandemia generada por el virus COVID-19 ha sido uno de los principales factores que ha influenciado negativamente en el desarrollo de los proyectos de Pausa para una Buena Causa, dado que todas las actividades tuvieron que ser postergadas por las medidas de seguridad para evitar la propagación del virus. Esto ha repercutido en las campañas de sensibilización que se ejecutaban por medio de charlas presenciales, donde los padres de familia eran orientados sobre la enfermedad del cáncer.



Otro factor a tomar en consideración a raíz de la pandemia es el uso de herramientas digitales, ya que se han convertido en los principales canales de comunicación y formulación de diálogos productivos. El Instituto de Estadísticas y Censo INEC (2019) reveló que el 54% de los ecuatorianos utilizan internet móvil y el 46% cuentan con internet fijo en sus casas, Sin embargo, estos datos deben haber aumentado durante el tiempo de confinamiento, Según la Asociación de Empresas de Telecomunicaciones de Ecuador (Asetel) y la Asociación de Empresas Proveedoras de Internet, Valor Agregado, Portadores y Tecnologías de Información (Aeprovi) (2020), en Ecuador se observó un crecimiento del 30% en la demanda de servicios de internet durante los últimos meses. Por lo cual la migración de actividades hacia plataformas digitales se ha convertido en una necesidad latente para cualquier tipo de institución, inclusive las organizaciones que luchan contra el Cáncer a nivel mundial.

Promover las actividades informativas y de soporte emocional para los padres y familiares de pacientes pediátricos diagnosticados con Cáncer es de suma importancia, ya que según León (2014) al ser informados sobre la enfermedad que padecen sus hijos, repercute psicológicamente en sus vidas: “La desorganización de los vínculos familiares, la depresión, sentimientos de culpabilidad, descuido de los demás familiares, ansiedad, temor, desesperación, depresión, aislamiento, son las consecuencias que se evidencian más en estos casos” (p.4), por lo cual los planes de soporte a familiares ayudan que estas personas puedan lidiar con la enfermedad y todo lo que se asocia a ella.

Por lo tanto, es importante que este tipo de instituciones cuenten con sus propias herramientas digitales que le permitan dar continuidad a las actividades que desarrollaban antes de la pandemia en pro de brindar soporte a los padres y familiares de pacientes pediátricos diagnosticados con Cáncer. Enfocando su labor a dar información oportuna

sobre los protocolos y tratamientos que va recibir su representado y cómo gestionar las emociones durante el proceso.

Con la finalidad de brindar un mejor servicio sobre el tratamiento oncológico en pacientes pediátricos, SOLCA está impulsado la creación del primer Hospital Oncopediátrico Del Ecuador (HOPE), mismo que contará con 7.000 metros cuadrados de construcción, 75 camas equipadas y contará con 42 especialistas, este proyecto surge del aumento de pacientes, ya que cada año se incrementa en un 5% los casos de esta afección en niños (El Comercio, 2020). El aumento de capacidad instalada de esta organización, permitirá atender a más niños, por ende incrementará el número de padres y familiares que necesitan soporte emocional para asimilar la situación.

Un estudio realizado por la Fundación Cecilia Rivadeneira (FCR) en una alianza con Kantar Millward Brown en el año 2018, reveló que el 40% de los pacientes pediátricos abandonan sus tratamientos por factores como: situación de pobreza de la familia; no hay datos que están integrados y armonizados sobre la problemática del cáncer infantil y el cuidado de los niños con cáncer en nuestro país está centralizado en 4 ciudades. Adicionalmente, el estudio mostró que el 20% de las madres acompañan solas a sus hijos durante el tratamiento, el 84% acompañan a sus representados de forma permanente en el hospital, 77% de ellas han abandonados sus trabajos, el 41% de los ingresos familiares se destinan al tratamiento de los niños y el 67% de tutores han tenido que endeudarse para afrontar los gastos (Edición Médica, 2018). Estos datos evidencian que existe desinformación sobre la problemática del cáncer infantil y que el impacto no solo es emocional sino también económico para las familias que tienen que afrontar esta enfermedad.

Con base en los datos estadísticos y conociendo la labor que realiza Pausa para una Buena Causa en conjunto con SOLCA, se evidencia la necesidad de implementar una iniciativa digital que permita dar continuidad al soporte informativo sobre el cáncer infantil para los padres de familia y familiares de niños con este diagnóstico con esta enfermedad. De esta forma se reducen los niveles de desinformación, ya que SOLCA como institución especializada cuenta con datos de primera mano en relación a estadísticas, especialistas, tratamientos, y de más información que oriente a los representantes.

El perfil del grupo objetivo seleccionado para este proyecto, son los padres y madres que tienen a sus hijos e hijas menores de edad con cáncer y que actualmente están acudiendo a Solca Guayaquil para realizarse el tratamiento. Los padres regularmente al conocer el diagnóstico de enfermedad de sus hijos, tienen naturalmente una reacción de pánico y emociones de culpabilidad, depresión, angustia, se sienten generalmente incapaces de descifrar soluciones al problema, o tomar decisiones para manejar las situaciones cotidianas de su niño (Castro y Moreno-Jiménez, 2007; Grau y Fernández, 2010).

Los padres atraviesan una fase de “ajuste” en la que buscan información que los anime, para ir acomodándose emocional y socialmente a la enfermedad, hasta llegar a asumir e integrar la enfermedad de su hijo diariamente (Grau y Fernández, 2010). Por todo ello es importante incluir a los padres como grupo objetivo dentro de un proyecto que sea un soporte y funcione como guía para ellos y así tener apoyo en este arduo proceso.

A través del desarrollo de este proyecto, se puede evidenciar que el mismo, gracias a la dinámica tecnológica que se ha expandido por el contexto de pandemia, tiene un alcance mucho más amplio porque cuenta con un contenido digital expuesto en una plataforma en la red. Esto ha permitido a los usuarios interesados en esta temática puedan tener acceso libre

y gratuito a la información y contenido que se expone en la página de Pausa por Una Buena Causa.

## **2. HIPÓTESIS DE MEJORA**

Al momento de desarrollar el marco lógico, la base de todo el proyecto, se analizó de qué manera se podría ayudar a los padres de familia en relación con los años pasados. Dentro de la investigación realizada, indicaron que el proceso por el que ellos atraviesan junto con sus hijos, no sólo se centraba en la superación del cáncer sino en todo lo que se desencadena a raíz de la enfermedad. La dificultad se les presentaba en todos los ámbitos de su vida familiar y social, por lo que el grupo se vio en la necesidad de poder encontrar herramientas que puedan ayudar a los padres y madres de familia a aclarar las dudas y dificultades que tenían. Partiendo de esto, la finalidad del proyecto se estableció para contribuir a mejorar la calidad de vida de los niños y niñas que padecen cáncer junto a sus familiares que los acompañan en todo este proceso. Como indicador para evaluar la intervención del grupo, se tenía como objetivo aumentar el acompañamiento al menos a un 10% de estos padres y madres de familia.

El propósito del marco lógico tuvo como objetivo acompañar a los padres y madres para que cuenten con información y conocimiento de protocolos y tratamiento del cáncer infantil. En la investigación se mencionaba la desorientación que atravesaba este grupo desde el momento que recibían el diagnóstico de sus hijos, durante estos primeros momentos. Al ser nueva información, se despierta una necesidad de poder investigar, preguntar, leer y discutir temas relacionados al cáncer infantil; por lo que su vida actual tendría que estar centrada en la enfermedad y poder superarla victoriosamente. Fue necesario establecer un indicador que permita incrementar el nivel de conocimiento de aproximadamente al 10% de los padres de familia que se encontraran en Solca junto con

sus hijos, en temas relacionados a la enfermedad directa e indirectamente. Como método de evaluación para el propósito, se realizaría una encuesta que permita visibilizar el nivel de conocimiento que los padres y madres tenían sobre el cáncer.

Una vez presentada la finalidad y el propósito del proyecto, se trabajó para el desarrollo de los componentes que serían parte del marco lógico de Pausa Por Una Buena Causa. Sin embargo, cuando se comenzaron a ejecutar las actividades de los componentes propuestos, el grupo encontró algunas dificultades para lograr los objetivos. Por lo que fue necesario la reestructuración del marco lógico inicial, a continuación se expondrá la evolución de los componentes iniciales hacia aquellos que se definieron como guía para el proyecto.

El marco lógico inicial estableció tres componentes alineados a la finalidad y el propósito del grupo, en función a lo investigado con los representantes y los demás stakeholders. El primer componente se dirigió a la creación y difusión de una guía que permita transmitir los protocolos de Solca y detalles del tratamiento a los representantes de los niños que padecen cáncer. Esta guía se crearía para que el 50% del grupo involucrado pueda aumentar su nivel de satisfacción gracias al acercamiento con Pausa Por Una Buena Causa; la misma sería evaluada mediante una encuesta acerca del contenido de la información recibida; lo que lograría tener representantes de familia informados de manera permanente. Las actividades que acompañaban a este primer componente fueron: la creación de una hoja de ruta del protocolo oncológico en Solca, material informativo referente a temas de interés sobre el cáncer infantil desarrollado en la página web y material informativo físico ubicado en la sala oncológica pediátrica de Solca referente a la ayuda que pueden recibir en Pausa por una Buena Causa.

El segundo componente comprendía la creación y difusión de información y herramientas facilitadoras en la página web de Pausa por una Buena Causa, con el objetivo de que pueda aumentar sus visitas en un 50% y los representantes puedan tener de manera digital y permanente la información que la organización les brindará. Las herramientas de análisis de datos de la misma página, nos ayudaría como medio de verificación para comprobar la efectividad de nuestra intervención antes y después en este medio. La propuesta de este año, se mantuvo en convertir la página web en un referente para los representantes de los niños con cáncer, como una herramienta de información e interacción con una comunidad similar a la de ellos.

La primera actividad que se desarrollaría para este segundo componente sería un blog de experiencias que puede recopilar diversos testimonios de padres y representantes que hayan pasado por lo mismo con el objetivo de mostrar historias que brindan esperanza a los padres primerizos. La segunda actividad, un cronograma de charlas explicativas sobre los temas que necesitan saber los representantes en esta situación, este se llevaría a cabo de la mano de profesionales de Solca, no sólo con doctores sino otros especialistas como psicólogos, nutricionistas, entre otros. Por último, como tercera actividad, el movimiento de las redes sociales de Pausa Por Una Buena Causa con el objetivo de mantener informada a la comunidad que nos sigue y poder captar nuevos públicos que puedan sumarse a la causa.

El tercer y último componente se relacionaba a un espacio destinado para los representantes. En las entrevistas que se tuvo con un grupo inicial, manifestaron que muchos de ellos habían perdido su trabajo debido a los múltiples permisos que requerían para poder llevar a sus hijos a sus consultas, tratamientos de quimioterapia, entre otras diligencias. Recopilando todas las necesidades manifestadas, se propuso que el tercer

componente pueda ser la creación de una bolsa laboral que pueda ayudar a los padres y madres de familia a conseguir trabajo, además de una plataforma en la página web de Pausa Por Una Buena Causa que les permita poder subir su hoja de vida y pueda ser visualizada por empresas.

Una vez finalizada la creación del marco lógico, el siguiente paso sería la ejecución de componentes con sus respectivas actividades. Sin embargo, al momento de ejecutar la matriz con las actividades que se tenían planeadas, algunas acciones no se encontraban correctamente desarrolladas ni puestas en el orden correcto. Se decidió organizar de mejor manera el componente uno y dos, de manera que cumplan con un orden de ejecución para que todas las actividades se encuentren relacionadas.

Con respecto al componente número tres, dirigido a la creación de una bolsa laboral para las familias, fue discutido con los padres y madres, y con expertos en el área de Recursos Humanos. A los involucrados principales se les realizó una encuesta donde comentaron sus necesidades básicas en el campo laboral, donde la mayoría de ellos habría laborado de manera informal y no tenían una hoja de vida realizada; por lo que la idea de la bolsa laboral no tendría sentido. Por otro lado, al realizarse la consulta con los expertos reclutadores, indicaron que el proceso con este grupo de persona se dificultaría no sólo por desarrollarse en medio de una pandemia, sino por la falta de experiencia de los mismos. Debido a esto el equipo decidió que lo mejor sería capacitar a estos padres y madres desde el inicio, más que todo motivarlos a emprender por cuenta propia.

Para poder ejecutar el proyecto con la base correcta y visto los cambios que se realizaron en la etapa de ejecución, se decidió retomar la investigación y analizar nuevamente las distintas posibilidades para alcanzar la finalidad propuesta. Esto nos dio paso al nuevo marco lógico (anexo 2), que se trabajó en función de comprender todas las

actividades de la manera correcta y ordenada como se fueron realizando. Se estableció que el primer componente sea la creación de la página web de Pausa Por Una Buena Causa, con el fin de poder llegar a las 300 visitas una vez terminado el proyecto grupal. Tomando en consideración que la página fue creada desde el inicio, las actividades que complementaban este componente fueron: creación y compra del dominio, diseño y estructuración de la página y creación del contenido organizacional y finalidad del proyecto. La evaluación de este componente sería efectiva mediante las herramientas de análisis de datos de la misma página web, obteniendo socialización por parte de los padres y madres que visitaban la web.

Por otro lado, el segundo componente se relaciona con el desarrollo de información física y digital para el grupo de padres y madres. Las actividades trabajadas en este componente fueron: realización de textos, videos, podcast, a partir de la información buscada para la página web y el desarrollo de un plan de comunicación. Se esperó que el 90% de los padres y madres de familia, se sientan conformes con la información compartida en las diferentes vías, esto se evaluaría con una encuesta de satisfacción hacia al grupo mencionado. El resultado del componente se enfocó en tener padres y madres informados de manera permanente.

El tercer componente se estableció como Apoyo Socioemocional, mismo que se complementa con actividades como: charlas, grupo de WhatsApp, actividades con la Fundación Casa Ronald McDonald, Jornada Artística Pausa y Guía para padres. Este componente buscó la participación de al menos el 50% del grupo de padres con los que se estaba trabajando. Sería medido a través de una encuesta de valoración para saber si el grupo estuvo involucrado en las actividades realizadas por Pausa Por Una Buena Causa.



### **3. RECONSTRUCCIÓN HISTÓRICA DE LA EXPERIENCIA**

#### **3.1 PÁGINA WEB**

Para la ejecución del primer componente, la creación de una página web del proyecto Pausa Por Una Buena Causa, se realizaron tres actividades o etapas: La primera fue su creación, la segunda su diseño y estructura y, la tercera fue la realización del contenido informativo sobre el proyecto y las plaquetas.

##### **3.1.1 Creación de la página web**

El proyecto Pausa Por Una Buena Causa contaba con un dominio web ubicado en Blogger, plataforma de Google cuyo objetivo es generar contenido en formato blog o las denominadas “entradas”. En esta plataforma, su aspecto era simple y desordenado debido a que no reflejaba el trabajo de un diseño y estructura. El contenido publicado estaba desactualizado y no era atractivo visualmente. La usabilidad de la página era sencilla, pero esto se debía a que no contenía mayor información o categorización de la misma.

Se consideró realizar un cambio de plataforma, para la cual se realizó una investigación de las posibilidades a escoger. Gracias a la experiencia previa de una integrante del grupo con el uso de plataformas para el desarrollo de páginas web se llegó a analizar dos de ellas; WordPress y Wix. Ambas páginas se mostraban mucho más avanzadas que la anterior. La diferencia que nos hizo escoger Wix sobre Wordpress, es que la segunda mostraba ser una plataforma especializada en contenido escrito, es decir blogs y, la primera estaba dirigida a negocios y personas interesadas en dar a conocer un producto o servicio de una forma más avanzada.

Una vez analizadas las opciones disponibles en cada plataforma se tomaron en cuenta tres factores para la elección: La familiaridad de los integrantes en relación a su uso, el costo del plan anual y las cualidades del mismo. En base a esto, se decidió trabajar con Wix debido a que como se mencionó previamente, una integrante ya había hecho uso de la plataforma y se sentía más segura al trabajar en ella y, adicionalmente, Wix ofrecía planes similares a WordPress pero con un descuento temporal del 50%, lo que la hacía más económica y por ende una opción más viable.

De esta manera, se adquirió el plan anual limitado de “Emprendedores y FreeLancer” por un costo de \$6,25 al mes, donde obtendremos un ancho de banda ilimitado, almacenamiento de 10 GB, conexión del dominio, eliminación de anuncios Wix, una hora de vídeo, App Site Booster y App Visitor Analytics incluido. Adicionalmente, se contrató a un programador para que pudiera realizar toda la logística de cambio de dominio y RSS, para así tener la página lista y empezar a trabajarla internamente.

### **3.1.2 Diseño de la página web**

Para el diseño de la página se buscó una paleta de colores basada en los establecidos en el logo del proyecto, variando de tonalidades lilas, moradas y turquesas, agregando tonalidades azules y amarillas. En cuestión al último color, al inicio se utilizó un tono pastel, que pudiera simular al blanco para poner sobre fondos oscuros. Pero durante la creación y diseño del contenido para redes sociales, específicamente los relacionados a las donaciones de plaquetas y los cuales serán detallados más adelante, se decidió que la tonalidad amarilla a utilizar debía asemejarse con la mayor exactitud posible al color de las plaquetas. De esta manera se posicionaría el color en todos los temas relacionados y a la importancia de su donación.

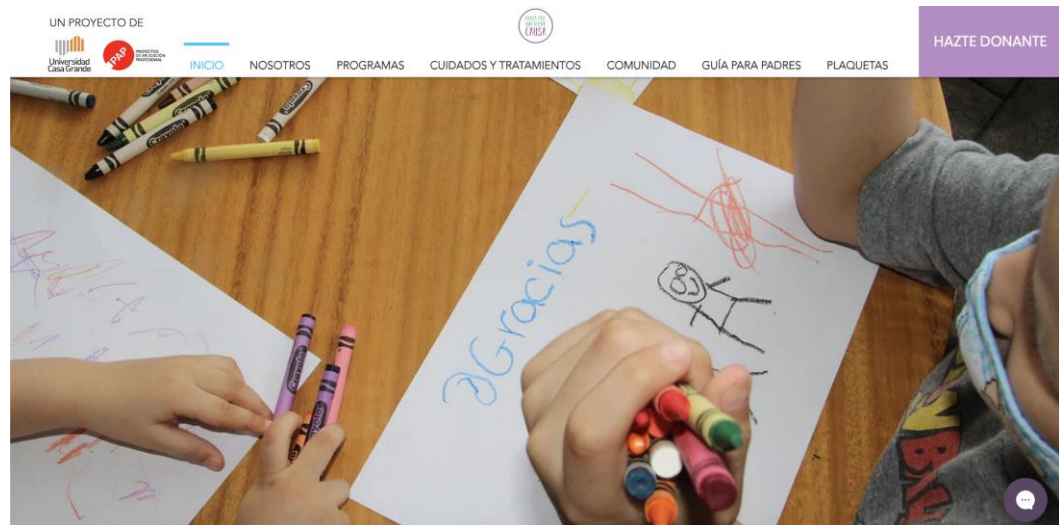
Para la realización de la estructura, se empezó por analizar distintas páginas webs de organizaciones y hospitales referentes al cáncer y cáncer infantil internacionalmente, tal y como Cáncer.org, St. Jude's Children's Research Hospital, Clínica Universidad de Navarra y Kids Health, donde se pudo observar y analizar su categorización y usabilidad. El siguiente paso fue realizar bocetos y esquemas que ayudaron a visualizar el orden y categorización de la página web. En esta etapa, se tuvo muy presente la investigación realizada al inicio del proyecto debido a que las categorías debían ser nombradas según las necesidades del grupo objetivo, los padres y madres de familia. Para ello se analizaron diferentes esquemas con órdenes y sub-categorías principalmente pensando en la usabilidad de la página web.

Se estableció un menú principal donde se establecieron categorías y subcategorías, divididas y trabajadas de la siguiente manera:

- **Nosotros:** Informar sobre el proyecto Pausa Por Una Buena Causa a través de una breve descripción sobre la motivación de la causa, sus inicios, su inspiración y su aliado SOLCA. Adicionalmente, se especifica la misión y visión del proyecto, acompañado de fotografías tomadas durante actividades y programas de años anteriores.
- **Programas:** Dar a conocer las campañas de donación y concientización realizada por los estudiantes de la Universidad Casa Grande, junto a las diferentes entidades y organizaciones. Para ello dividimos esta sección en:
  - Jornada Artística Pausa: A través de imágenes y vídeos se logra mostrar las actividades realizadas y divididas por años, tal y como la obra de teatro La Piedra de la Solidaridad (2019) y Donantes de Talento (2018).

- Campañas: Un espacio donde, a través de vídeos y una breve descripción se logre resaltar las campañas de donación realizadas, tal y como “Pon el brazo” (2019) y el curso de cocina nutricional (2018).
- **Cuidados y tratamientos:** Esta sección brinda información y herramientas referentes a los campos médicos de Oncología, Nutrición y Bienestar, las cuales contienen diversos textos, audios y vídeos, relacionados a cada una de las categorías y trabajados junto a profesionales médicos y expertos en el tema.
- **Comunidad:** Contiene información y herramientas referentes a los campos de Testimonios, Emprendimientos y Empleabilidad, las cuales contienen diversos textos, vídeos y documentos, relacionados a cada una de las categorías y trabajados junto a profesionales del campo de Recursos Humanos, Comunicación, Administración, familiares y donantes de plaquetas voluntarios.
- **Plaquetas:** Esta sección contiene información sobre qué son las plaquetas, para qué sirven, qué es la plaquetoféresis y cinco mitos sobre la donación de plaquetas. La sección contiene las siguientes dos subcategorías.
  - Por qué donar: Donde se explica que la donación de plaquetas salva vidas a través de un breve texto y tres vídeos testimoniales de donantes de plaquetas voluntarios de Pausa Por Una Buena Causa.
  - Hazte donante: Invita a conocer más sobre el proceso de donación a través de una galería de imágenes de varios donantes y tres documentos descargables: Requisitos para ser donante, Conoce el proceso de donación y Después de donar. Esta página contiene también un botón que re-direcciona a un formulario

de Google para que las personas interesadas en ser donantes puedan ingresar su información personal y, directamente, ser agregadas a la base de datos.



Como último elemento destacable de la estructura de la página web es la ubicación de un botón estático, es decir que permanece siempre visible en la página web, que redirige directamente al usuario a la sección de “Hazte donante”.

## 3.2 INFORMACIÓN FÍSICA Y DIGITAL

### 3. 2. 1. Contenido Página Web

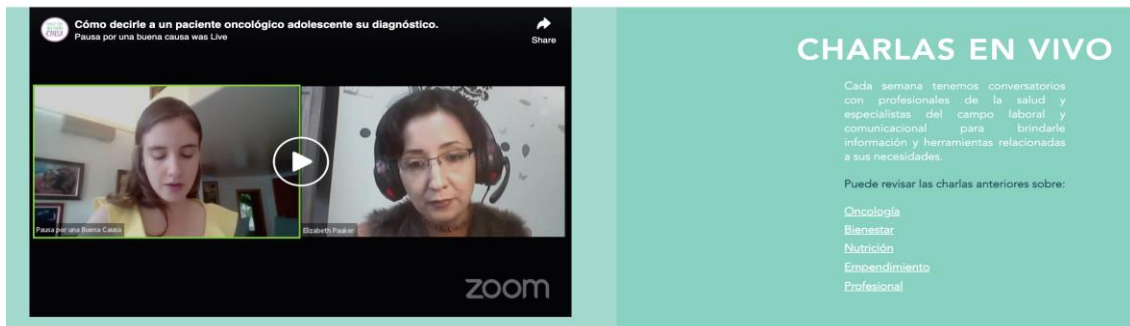
El segundo componente se basa en la creación y difusión del contenido informativo físico y digital que será entregado a los padres y madres de familia en los diferentes formatos. Algunas de estas actividades se realizaron simultáneamente en formato impreso y digital.

La generación de contenido para la página web se realizó en base a las categorías y sub-categorías previamente establecidas. Donde se establecieron seis tipos de formatos para la creación y publicación de contenido, los cuales se detallan a continuación:

- Textos informativos: En formato ensayo informativo con imágenes de soporte. Se recurrió a páginas referentes del cáncer y cáncer infantil internacionalmente para conocer cuáles eran los temas más buscados o más comunes entre las dudas de los padres y madres y así, poder redactar temas de interés.



- Charlas en vivo: En formato ensayo informativo acompañado con el vídeo completo de la charla. Se realizó un cronograma mensual que contenía de 3 - 4 charlas semanales, diversificando entre ellas su categoría y por ende, tema a tratar.



- Vídeos: En formato ensayo acompañado con un vídeo tipográfico y explicativo referente al tema. Para su realización, se grabaron y editaron vídeo cápsulas informativas con información relevante a las diferentes categorías.



- Podcast: En formato audio, editados y producidos para una mejor calidad y experiencia auditiva. Se contactó a locutores que aportaron con la lectura del cuento y se editó el audio realizando los cortes necesarios y agregando música de fondo.

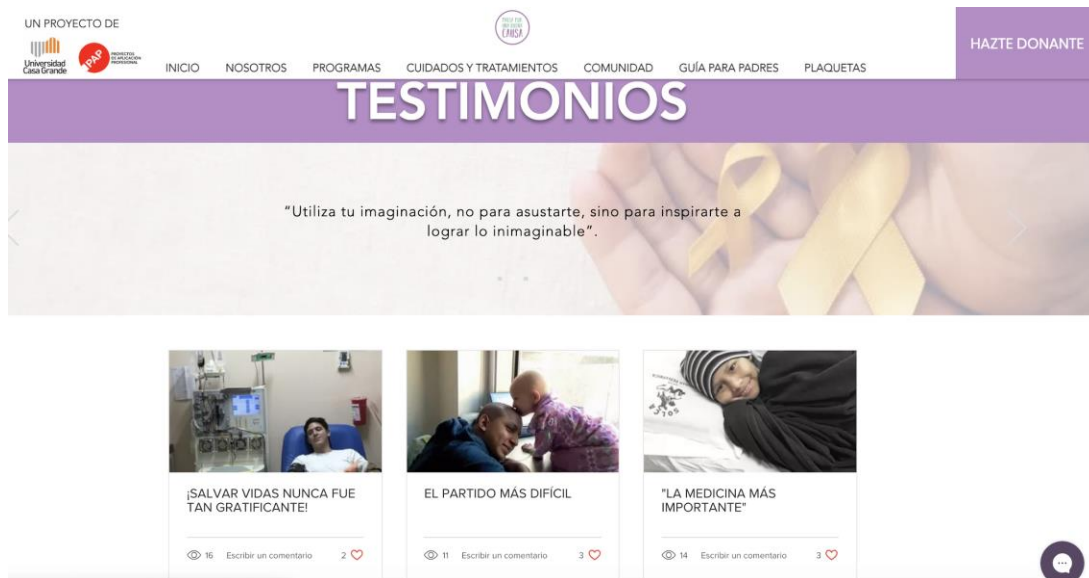


- Entrevistas: En formato pregunta-respuesta y con imágenes de soporte. Se realizaron entrevistas individuales a algunos/as de los especialistas que realizaron las charlas en vivo para que nos ayudaran a responder dudas más sencillas y generales.





- Testimonios: En formato relato incluyendo citas textuales e imágenes de soporte. Se contactó a padres y madres de familia que pertenecen a diferentes organizaciones relacionadas a cáncer infantil en Guayaquil para que compartieran su testimonio.



Adicionalmente, contactamos a donantes voluntarios de plaquetas para que contaran su experiencia y motiven al lector.

Para su ejecución se realizó la delegación de responsables por categorías junto a un calendario o cronograma de charlas en vivo, fechas de entrega y publicación. La información y contenido publicado en la página web se trabajó de la siguiente manera:

### Oncología

Implementamos la sección de Oncología, con el objetivo de resaltar la importancia de socializar temas oncológicos, informar, ser guía, y ofrecer posibles soluciones a necesidades y problemas concretos de los padres de familia que estén padeciendo cualquier eventualidad asociada a los pacientes con problemas oncológicos.

Por medio de este espacio, hemos compartido material audio visual sobre varias temáticas que definimos junto al personal médico de SOLCA, quienes compartieron sus conocimientos, y el grupo de Pausa por una Buena Causa, a través de una previa investigación. Hemos conformado esta sección con tres videos cápsulas sobre los temas de “Soporte familiar durante la enfermedad”, con dos entregas de diferentes enfoques, y uno adicional, de “Cuando se amerita la reposición de plaquetas en un paciente oncológico”. Adicionalmente, se incluyeron dos textos informativos con distintas temáticas entre ellas: Definición de la quimioterapia y Entendimiento del cáncer.

Continuando con el plan de trabajo, se impartieron charlas virtuales dirigidas a nuestro grupo objetivo, con la presencia de profesionales de la salud, especializados en oncología, quienes respondieron a distintas inquietudes. La primera charla fue expuesta por la doctora Bella Maldonado, la misma que es especialista en trasplante de médula y habló sobre las características del donante, complicaciones del trasplante, manejo posterior, tratamientos a seguir, prevención, y próximos chequeos. En la segunda charla que presentamos, cuyo panelista fue el Dr. Juan Ramírez, médico tratante en Solca, se trató el tema de Leucemia, en donde se abarcó la enfermedad de manera específica, conociendo tipos, clínica de la enfermedad, factores de riesgo, diagnóstico, y sus tratamientos con sus posibles complicaciones.

### Nutrición

Cuando los padres ingresan a SOLCA y empiezan el tratamiento con sus hijos, se enfrentan a una serie de cambios nutricionales y síntomas producidos por la quimioterapia que sus hijos reciben. Realizamos encuestas a los mismos y nos dieron a conocer que tenían muchas dudas y vacíos en el ámbito alimenticio que sus hijos deberían de tener. Es por esto que, la sección de nutrición en nuestra página web, fue creada con el fin de que los padres de

familia puedan acudir a información nutricional certera. Ellos pueden acceder a esta información que trata temas de cómo sobrellevar las náuseas, qué alimentos deben consumir sus hijos durante el tratamiento, entre otros. Para el área de nutrición se desarrollaron dos charlas impartidas por dos nutricionistas oncólogas, dos textos informativos y un vídeo cápsula que contiene más información nutricional.

La primera charla fue la de “Alimentación pediátrica antes y después de la quimioterapia” impartida por la Dra. Dolores Rodríguez quien es la actual jefa del área de nutrición oncológica de SOLCA-GYE, ella les brindó información muy valiosa a los padres de familia, como por ejemplo qué alimentos son buenos consumir dentro de este proceso y qué alimentos es preferible anularlos de la dieta de sus hijos. De igual manera, la segunda charla la cual fue “Mi hijo no quiere comer ¿qué puedo hacer?”, fue impartida por la doctora Mery Guerrero, quien es parte del equipo de nutrición oncológica de SOLCA-GYE.

La doctora Mery les brindó a los padres ciertas estrategias que pueden implementar al momento de la comida para que sus hijos puedan consumir los alimentos necesarios para su tratamiento. Luego de esto están los dos textos informativos, el primero “¿Qué puedo hacer con las náuseas?” Ya que, en su mayoría los padres no saben cómo combatir estos síntomas en sus hijos luego de haber empezado el tratamiento. La segunda se tituló “NPO - Nada por oral”. Este texto fue considerado ya que en las encuestas realizadas a los padres de familia, nos expresaron que era un tema fundamental y que se debía de compartir información de la misma. Es decir, que todos los padres que ingresen a tratamiento con sus hijos sepan a qué se refiere el cáncer y que conlleva el mismo en el tratamiento de sus hijos.

De igual manera, se realizó un video cápsula que contenía información de estrategias y recetas que ayudan a sobrellevar las náuseas durante el tratamiento. Mientras que, para la entrevista de “Los hábitos saludables de alimentación durante el tratamiento del cáncer y

después de este” contamos con el apoyo de la Dra. Mery Guerrero. Quien muy amablemente nos comentó que hábitos alimenticios pueden ir los padres adoptando para que la hora de comer de sus hijos no sea un hora poco amigable para ellos sino que puedan comer con normalidad sin problema alguno de acuerdo a su dieta.

### Bienestar

Xavier Méndez, Mireia Orgilés, Sofía López-Roig y José Pedro Espada. (2004) manifiestan que el niño al que se le diagnostica una enfermedad como el cáncer, se enfrenta a diversas emociones, tales como el miedo, ira, soledad, depresión o ansiedad. Por ende, en el cáncer infantil es importante proporcionar apoyo emocional al enfermo y a su familia. Desde esta perspectiva, se desarrollaron distintas entrevistas con profesionales de la salud durante el mes de Agosto. Entre ellos, psicólogos, psicooncólogos y psicorehabilitadores, que han trabajado con niños con cáncer y sus familias. Con la finalidad de conocer temas relevantes en el aspecto emocional, que se podrían abarcar dentro de la página web de Pausa por una Buena Causa.

Las reuniones con los especialistas fueron coordinadas de acuerdo a la disponibilidad de cada profesional. Se llevaron a cabo las sesiones en un día, bajo un horario distinto para que se puedan cubrir todas y de esta manera recoger la información necesaria. Asimismo, estos temas surgieron de las necesidades de los padres y madres bajo una encuesta que se realizó, con la finalidad de saber qué tipo de necesidades tenían. Se encontró la necesidad de los padres y madres de tener herramientas de soporte emocional, que les permita comunicarse, manejar emociones, manejar la dinámica familiar, etc. Esto ayudó a profundizar y recoger la información necesaria, para abarcar los temas solicitados.

Posteriormente, se estableció que los distintos temas a abordarse dentro de este espacio se darían por medio de textos, vídeo cápsulas, entrevistas y charlas dadas por algunos especialistas en los temas asignados para este apartado. Este espacio se determinó como “ Bienestar”, que desde un principio buscó mantener un enfoque integral y emotivo frente a la situación de las familias con niños con cáncer. Con la finalidad de brindar información y recursos de manera significativa para asimilar los cambios repentinos de la enfermedad.

En Septiembre se desarrollaron dos charlas, cuyos temas fueron: “Cáncer infantil en tiempos de pandemia”, que fue desarrollada por la Psicóloga Clínica Violeta Arboleda de Solca - Guayaquil. Este tema surgió de la situación actual del Coronavirus (COVID- 19) y lo que conlleva ir a recibir un tratamiento de quimioterapia y mantener a los niños en casa. La especialista brindó ciertas pautas para afrontar esta situación en pandemia, habló de la importancia de aprender a gestionar las emociones y a su vez el gran impacto emocional debido al aislamiento y a las necesidades que presenta cada familia. Incentivó a los padres y madres a hablar con sus hijos e hijas con la finalidad de crear un canal de comunicación efectivo y donde todos tengan la posibilidad de interactuar. Además, les dio ciertos tips importantes a los padres sobre cómo deben actuar con optimismo frente a las circunstancias adversas, sabiendo que los padres son la principal referencia de los niños.

PAUSA POR UNA BUENA CAUSA

Universidad Casa Grande

PSIC. CL. VIOLETA ARBOLEDA CONTRERAS

VIERNES 4 - 20H00

CÁNCER INFANTIL EN TIEMPOS DE PANDEMIA

SOLCA

ÚNETE A NUESTRA CHARLA EN VIVO EN: [WWW.PAUSAPORUNABUENACAUSA.ORG](http://WWW.PAUSAPORUNABUENACAUSA.ORG)

Psicóloga Clínica Violeta Arboledas Contreras  
**Tema:** Cáncer Infantil en tiempos de pandemia

Participó la Psicóloga Clínica Betty Fey del Hospital del Niño, Dr. Francisco de Icaza Bustamente con el tema: “Mi hijo/a tiene cáncer”, ¿Cómo afrontó el primer diagnóstico? La intervención se basó en brindar a los padres pautas importantes para la comunicación en el contexto familiar, además de dar ciertos lineamientos para que los padres y madres de familia puedan dar de una manera adecuada las noticias y explicaciones a sus hijos con respecto al tratamiento y los cambios que se van a dar a lo largo de esta etapa. Comunicó a los padres la importancia de generar un diálogo con los hijos e hijas de acuerdo al rango de edad, dio algunas maneras para hablar acerca del cáncer infantil, como por ejemplo, los cuentos, podcast, etc.

PAUSA POR UNA BUENA CAUSA

Universidad Casa Grande

PSIC. CL. BETTY FEY ESPINOZA

MIÉRCOLES 9 - 18H30

MI HIJO(A) TIENE CÁNCER, ¿CÓMO AFRONTO EL PRIMER DIAGNÓSTICO?

SOLCA

ÚNETE A NUESTRA CHARLA EN VIVO EN: [WWW.PAUSAPORUNABUENACAUSA.ORG](http://WWW.PAUSAPORUNABUENACAUSA.ORG)

Psicóloga Clínica Betty Fey  
**Tema:** “Mi hijo/a tiene cáncer”, ¿Cómo afrontó el primer diagnóstico?

Dentro de este marco, se inició el mes de Octubre y Noviembre con cuatro charlas. En donde los temas desarrollados fueron los siguientes: “Medicina en cuatro dimensiones en el cáncer infantil”, que fue presentada por la Psicooncóloga Carolina Arteaga, Presidente de la Sociedad de Psicooncólogos del Ecuador. En su intervención compartió la importancia del aspecto emocional, espiritual y epigenético, con la finalidad de brindar a los padres y madres de familia consejos respecto al manejo de emociones y los temores que surgen durante el diagnóstico y tratamiento.



Psicooncóloga Carolina Arteaga,  
Presidente de la Sociedad de  
Psicooncólogos del Ecuador.

**Tema:** “Medicina en cuatro  
dimensiones en el cáncer infantil”

La siguiente charla desarrollada fue planteada con el objetivo de brindar las herramientas y posibilidades a los padres para enfrentar la enfermedad de sus hijos en el seno del hogar. ¿Cómo sobrellevar el cáncer infantil en el contexto familiar?, fue presentada por el Psicólogo Clínico Alejandro Ruíz, quien manifestó la importancia que tiene la salud emocional, mental y física para que los padres y madres consigan acompañar adecuadamente durante el tratamiento a sus hijos.

Enfatizó en la importancia de tener buenos hábitos alimenticios, actividades de esparcimiento que disipen mentalmente y les permitan controlar los sentimientos de estrés, ansiedad, y tristeza. De este modo, compartió varias alternativas para sobrellevar estas situaciones y hacerlo con acciones sencillas del día a día como por ejemplo leerles un cuento, escuchar música, participar de juegos de mesa, ver películas y más.



PAUSA POR UNA BUENA CAUSA

CÓMO SOBRELLEVAR EL CÁNCER INFANTIL EN EL CONTEXTO FAMILIAR

VIERNES 13 - 18H00  
PS. ALEJANDRO RUIZ PESANTES

IPAP Universidad Casa Grande CHARLA EN VIVO EN: [WWW.PAUSAPORUNABUENACAUSA.ORG](http://WWW.PAUSAPORUNABUENACAUSA.ORG)

Psicólogo Clínico Alejandro Ruíz

**Tema:** ¿Cómo sobrellevar el cáncer infantil en el contexto familiar?

Para saber ¿Cómo decirle a un paciente oncológico adolescente su diagnóstico?, nos guió la Msc. Elizabeth Pauker miembro de la red de Psicooncólogos del Ecuador. Quién manifestó que frente a los cambios a los que se someten los niños y los adolescentes que inician un tratamiento oncológico es esencial que los padres y madres no limiten a sus hijos a sentir, experimentar e interactuar con el entorno habitual para cualquier niño o joven de su edad, por ejemplo la escuela, el hogar, los amigos, vecinos, etc. Es decir, darles la oportunidad de seguir interactuando con sus entornos inmediatos. La especialista llevó a cabo una dinámica dentro de la charla, la cual se convirtió en un espacio para dialogar y escuchar las distintas perspectivas de las madres frente a la enfermedad de sus hijos. Quién



pidió a cada participante escribir en una hoja cuáles fueron sus sentimientos al conocer el diagnóstico de sus hijos. Lo que le permitió responder ciertas dudas y aliviar inquietudes referentes al tema expuesto.

PAUSA POR UNA BUENA CAUSA

CÓMO DECIRLE A UN PACIENTE ONCOLÓGICO ADOLESCENTE SU DIAGNÓSTICO

VIERNES 20 - 16H00

MD. PO. MSC. ELIZABETH PAUKER

PAAP Universidad Casa Grande CHARLA EN VIVO EN: [WWW.PAUSAPORUNABUENACAUSA.ORG](http://WWW.PAUSAPORUNABUENACAUSA.ORG)

Msc. Elizabeth Pauker

**Tema:** ¿Cómo decirle a un paciente oncológico adolescente su diagnóstico?

Finalizamos con la charla titulada: ¿Cómo sobrellevar el cáncer infantil en la etapa escolar?, impartida por la Psicóloga Amanda Soria. Ella explicó de qué manera abordar el cáncer infantil durante esta etapa y la importancia del rol de los padres y madres de familia ante esta situación. Explicando que la escuela es una prioridad, porque proporciona a los niños y niñas un sentido de normalidad. De hecho, es una parte importante ya que contribuye a su desarrollo social y avance académico, el cual va a permitir que las actividades de aprendizaje y juego posibiliten la socialización y su participación activa. Se brindaron herramientas eficaces para que los padres y madres puedan ejecutar y realizar actividades desde una modalidad sencilla y acogedora, que pretenda incentivar el aprendizaje en casa u hospital si sus hijos no pueden ir a la escuela.

PAUSA POR UNA BUENA CAUSA

CÓMO SOBRELLEVAR EL CÁNCER INFANTIL EN LA ETAPA ESCOLAR

LUNES 30 - 18H00

PSICÓLOGA AMANDA SORIA

IPAP Universidad Casa Grande CHARLA EN VIVO EN: [WWW.PAUSAPORUNABUENACAUSA.ORG](http://WWW.PAUSAPORUNABUENACAUSA.ORG)

Psicóloga Amanda Soria

**Tema:** ¿Cómo sobrellevar el cáncer infantil en la etapa escolar?

Después se trabajaron tres temas bajo la modalidad de textos informativos en la página web como: ‘ Complicidad del silencio, ¿Es bueno o malo? ’ Con la intención de informar a los padres y madres acerca de la importancia con la que deben manejar la información al momento de comunicar a sus hijos acerca del diagnóstico y pronóstico de acuerdo a su rango de edad y su nivel cognitivo. La misma que va a ayudar al niño en su proceso de adaptación manejando una información adecuada durante los distintos momentos por los que atraviesa, son tips y consideraciones importantes que van a ayudar a asumir la situación decisiva que están viviendo.

Otro texto que se desarrolló fue: ‘ La nueva normalidad, ¿Cómo ayudar a sobrellevar la pérdida del contexto? que se hizo con la finalidad de brindar consejos y tips a los padres y madres de familia para que puedan manejar los cambios físicos y emocionales de sus hijos. Durante esta nueva etapa es importante que los padres sepan que todas las reacciones que se dan, como la ira, angustia, ansiedad y más son producto del cambio de

rutinas y visitas constantes al hospital. No hay sentimientos correctos o incorrectos, cada familia lo vive de una manera distinta y debe pensar en su estilo de crianza y no cambiar sus expectativas sobre su comportamiento debido al cáncer, lo que va a permitir dar seguridad y protección a los niños.

Se culminó con el texto de: ¿Cómo apoyar a mi hijo/a con la pérdida de cabello? que brinda sugerencias a los padres y madres de familia para que puedan abordar los problemas con respecto a la imagen corporal por la falta de cabello, cejas, etc. Se describen consideraciones importantes para que los padres puedan ayudar a sus hijos a reconocer estos cambios como parte del proceso y se suman alternativas de cuidado como por ejemplo, la protección por el sol o el frío, las telas o costuras que se pueden utilizar como accesorios. También recursos para explicar estos cambios con cuentos e historias de una manera lúdica y comprensible a los niños durante esta etapa, lo que implique una mayor aceptación y no asumir sentimientos de culpa por estos cambios.

También se desarrolló una entrevista en texto a Psicóloga Betty Fey con el tema: “Conocer las emociones de tu hijo e hija a través del dibujo” como un estrategia implementada por profesionales en el área de psicooncología para conocer estados de ánimo en los niños con cáncer y poder responder a sus necesidades emocionales. Estableció que es una herramienta que va a servir de ayuda a los padres y madres para que lo puedan emplear con sus hijos como un mecanismo de distracción durante el proceso de tratamiento. En este espacio de entrevista destacó que los niños necesitan espacios para darse a conocer y el dibujo es una de las mejores opciones para hacerlo.

De igual manera se desarrolló el video cápsula con la Psic. Sofía Guerrero Segarra acerca de: "Mi hermano/a tiene cáncer, ¿Cómo hablar con mis hijos del cáncer?" con la finalidad de brindar estrategias a los padres y madres de familia que pueden ayudar a mejorar la relación de sus hijos con cáncer y sus hermanos. El mismo que busca motivar a los padres para que puedan permitir que los hermanos puedan implicarse en el cuidado del hermano que padece la enfermedad de una manera amigable y significativa. Considera que una alternativa es que puedan visitar a su hermano en el hospital y que puedan mantenerse conectados con la situación, o si es posible enviar cartas o videos para que el niño se sienta conectado con sus hermanos. Manifestó que en las familias, las necesidades de los hermanos sanos la mayoría de las veces no son importantes, que a los contrarios estos deben ser vistos como una oportunidad para fomentar el acompañamiento y la comunicación.

Como herramienta que pueda ayudar a los padres y madres a explicar de una manera amigable a los niños acerca de la enfermedad y los cambios que se van a dar se desarrollaron dos podcasts como cuentacuentos. Esto se realizó en colaboración con dos personas con la voz en off quienes relataron estas historias y posteriormente al recibir los audios se realizó el trabajo de editar, unir todas las partes de los relatos y poner la música de fondo para que sea dinámico. A su vez, estos recursos se desarrollaron para que los padres puedan escucharlos en compañía de sus hijos y les sirva como un recurso de apoyo durante este proceso lleno de cambios, tanto físicos como emocionales.

El primero se titula: "Gasparín Super Químico". Es un cuento en el que se explica, qué es la quimioterapia, para qué sirve y qué efectos secundarios va a producir. Esto ayuda a que los niños puedan comprender de una manera atractiva cómo un héroe imaginario combate las células malignas. De esta manera, ellos pueden asociar lo que les sucede con

la historia de este personaje. El mismo que sirve de referente para que los padres y madres de familia puedan utilizarlo, para explicar a sus hijos e hijas acerca de su diagnóstico y tratamiento.

El segundo podcast, se llamó “La princesa Luzie y los caballeros de la quimio”, es un cuento que relata de una manera amigable los cambios físicos y emocionales que se dan en un tratamiento. Permite comprender el valor que tienen los niños con cáncer y sus familias para afrontar esta enfermedad. Del mismo modo, va a ayudar a integrar la enfermedad a la vida de los niños de la mejor manera posible.

La Psicóloga Clínica Betty Fey del Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital del Niño. El Dr. Francisco de Icaza Bustamante, manifestó que los cuentos son uno de los recursos y métodos más beneficiosos para explicar a los niños acerca de la enfermedad. Es una herramienta para gestionar emociones y comprender situaciones difíciles de una manera amigable. A través del dibujo los niños permiten ver su interior y cómo se está sintiendo, es una manera de expresión y de comunicar situaciones que a veces con las palabras se les hace muy complicado manifestar.

### Testimonios

Para la realización del testimonio titulado “La medicina más importante”, se contactó a Denisse Viteri, gerente de Casa Ronald McDonald, para que pudiera conversar con las madres y padres de familia del grupo de Whatsapp de la fundación y explicar la intención de trabajar con ellos y ellas. Nos compartió entonces el contacto de tres madres de familia que respondieron interesadas y a quienes se les hizo el acercamiento, a través de WhatsApp.

En un mensaje, una de las integrantes del proyecto se presentó y expuso la motivación de trabajar textos testimoniales sobre su experiencia y mensaje hacia otros padres y madres de familia que estén pasando su misma situación. Entre las tres madres que se contactó, se obtuvo la respuesta de Martha Villón, quien compartió a través de notas de voz su testimonio. Una vez transcrita su experiencia en un documento, se procedió a editarla mediante una redacción en tercera persona y citas textuales resaltadas. Adicionalmente, se le solicitaron varias imágenes para poder complementar el relato.

UN PROYECTO DE

Universidad Casa Grande

IPAP PROYECTO DE APLICACIÓN PROFESIONAL

INICIO NOSOTROS PROGRAMAS CUIDADOS Y TRATAMIENTOS COMUNIDAD GUÍA PARA PADRES PLAQUETAS

PROYECTO PARA UN NIÑO CANSA

Actualizado: sep 19

**Martha Villón**, nos comparte su testimonio de fe, amor y perseverancia, madre de Robinson, su hijo de 8 años que fue diagnosticado con leucemia (Cáncer a la sangre) el 8 de julio del 2017,

“El mundo se me vino encima, se me paralizó por completo, como que solamente existía yo; sentía que se me detuvo todo y que no existía nadie más, pedía a gritos ayuda”.



El mismo proceso se realizó con el testimonio titulado “El partido más difícil” que se realizó con Karina Cedeño, fundadora de Fuerza Floppy (Stakeholder del proyecto) y madre de Flavio, un joven deportista que a sus 15 años de edad le diagnosticaron osteosarcoma metastásico. Para la redacción del testimonio, se hizo un acercamiento con Karina, para poder comunicarnos y socializar el proyecto y el que nos pueda brindar su testimonio. A lo

que ella muy amable aceptó compartir su testimonio mediante un documento de word para que sea publicado en nuestra página web.

Al haber recibido el testimonio redactado, la integrante del grupo decidió relatar los sucesos y agregar citas textuales que complementen el hilo de la historia. Una vez revisado y aprobado se publicó en la página web.


UN PROYECTO DE

Universidad Casa Grande

PROYECTO DE ESPECIALIZACIÓN PROFESIONAL

INICIO NOSOTROS PROGRAMAS CUIDADOS Y TRATAMIENTOS COMUNIDAD GUÍA PARA PADRES PLAQUETAS

Todo empezó un 9 de diciembre del 2014 cuando después de un partido de tenis de más de 3 horas Flavio, perdió y se acostó en el suelo cansado y con dolor, pero lo atribuían a cansancio normal, pues su compañero se quejaba de igual manera; ya que había sido un partido duro y largo, sin embargo, sus padres notaron que cojeaba y que se agarraba su rodilla con expresión de dolor. El viernes 12 de diciembre, su padre lo llevó al Doctor para que lo examinarán, y le realizaran unas radiografías. Sus padres fueron juntos a hablar con el doctor el lunes 15 de diciembre, día en donde les dieron la lamentable noticia



Guardar

El testimonio titulado “Salvar Vidas Nunca Fue Tan Gratificante” se realizó con Nayib Bravo, un joven, que nos compartió su hermosa experiencia como donante voluntario de plaquetas.

Se realizó un acercamiento directo con Nayib; ya que es estudiante de la Universidad Casa Grande y dentro de su círculo de amistades se conocía que es donante voluntario de plaquetas con Pausa Por Una Buena Causa. Él, muy contento, accedió a compartir su testimonio con nosotros de manera escrita por WhatsApp.

Por consiguiente, se solicitó una imagen de él, siendo donante para colocarlo dentro de la redacción de su testimonio y poder subirlo a la página web.

UN PROYECTO DE

Universidad Casa Grande

PROYECTOS DE FUNDACIÓN PROFESIONAL

INICIO NOSOTROS PROGRAMAS CUIDADOS Y TRATAMIENTOS COMUNIDAD GUÍA PARA PADRES PLAQUETAS

"Siempre recordemos que todos tenemos un propósito muy importante en este mundo y en este caso el mío es ayudar a que estos pequeños puedan tener unas horas más de salud. Ayudémonos entre nosotros. Dona y se el superhéroe de estos pequeños luchadores."



Si quieres ser donante de plaquetas voluntario como Nayib, ingresa a [www.pausaporunabuenacausa.org/hazte-donante](http://www.pausaporunabuenacausa.org/hazte-donante) y rellena el formulario con tus datos.

Como complemento, obtuvimos también, un testimonio compartido por una madre de familia que tuvo un hijo con cáncer, la misma que explicó los distintos factores que la ayudaron a superar el difícil momento, haciendo énfasis en la unión que tuvo con su familia y su fortaleza espiritual que la motivó a no darse por vencida, y sacar adelante la situación.



Esta información se recaudó gracias a un audio, en donde nos pudo transmitir toda su experiencia en el transcurso de la enfermedad, y la evolución de su hijo.

### Emprendimiento

Para esta sección se trabajaron: dos charlas, dos textos, una entrevista y un video para la planificación del mes de septiembre. Debido a que las charlas iban a ser dirigidas para padres y madres que nos habían comentado sobre su necesidad de emprender, se decidió que las mismas debían ser introductorias, con un lenguaje sencillo y digerible para generar motivación en el grupo.

La primera en ser impartida fue: “Empezar a emprender”. Se escogió al Ing. Javier Cornejo, por su experiencia como consultor en algunos proyectos y su conocimiento en planificación y marketing. La charla se desarrolló bajo estos tres puntos: emprendimiento, estrategia financiera y consejos de sobrellevar un negocio y planificación de presupuesto.

PAUSA POR UNA BUENA CAUSA

EMPEZAR A EMPRENDER

MARTES 8 - 19H00  
ING. JAVIER CORNEJO

PAP Universidad Ceca Grande CHARLA EN VIVO EN: [WWW.PAUSAPORUNABUENACAUSA.ORG](http://WWW.PAUSAPORUNABUENACAUSA.ORG)

La segunda charla se tituló “Cómo convertir tus habilidades en una oportunidad de negocio” con la colaboración del Lcdo. Jorge Loaiza. Su experiencia en redacción publicitaria y creatividad en buscar un atributo diferenciador en los productos, pudo motivar a los padres y madres a explotar esas habilidades personales para lograr mejorar sus ingresos monetarios a sus familias.



Los dos textos en la página web fueron: “Cómo crear tu propio Logo”, con el cual se buscaba ayudar aquellos padres que tenían un negocio en marcha, recién estaban empezando o para aquellos que estaban pensando en tener un emprendimiento. Este tema les permitiría crear su marca y generar un nombre identificado con su negocio. El segundo tema fue “Cómo usar tus redes sociales” para ayudar a los padres que recién estaban ingresando a las redes sociales.

## CÓMO USAR TUS REDES SOCIALES PARA VENDER

Gabriela Sarmiento – Actualmente es importante tener presencia en las redes sociales, no sólo por seguir una tendencia cultural, sino porque beneficiará el desarrollo de tu producto o servicio; mediante el contacto con la comunidad digital. Iniciar en redes sociales es perfecto para aquellos que no cuentan con el dinero suficiente para tener un local físico pero desean hacer conocer su propuesta y generar ingresos. A continuación te mostramos las ventajas de poder vender por tus redes sociales.

"Las redes sociales se convirtieron en el medio por excelencia para difundir tus contenidos y te pueden ayudar a encontrar más clientes" (Tienda Nube, 2020).

Necesitas tener claro que cualquiera puede crearse una cuenta en redes sociales, no importa lo pequeño o grande que sea tu emprendimiento. Si vendes almuerzos, postres, haces manualidades, fabricas zapatos, o tienes alguna otra habilidad, las redes son el lugar perfecto para mostrar lo que haces y que las personas se interesen en tu producto o servicio. Para comenzar a generar ingresos en redes, no necesariamente tienes que tener un espacio físico y el horario se adapta a tus necesidades; puedes hacerlo desde casa.

## CÓMO CREAR TU PROPIO LOGO

Gabriela Sarmiento Benites - La creación del logo es tan importante como la creación de tu producto, será la identidad de lo que vendas a ofrecer; pero ¿Qué es un logo?. Un logo puede ser un símbolo, una palabra, frase, nombre o un ícono que sea capaz de representar el significado y propósito de tu marca, su objetivo es poder conectar la gente con tu producto o servicio. A continuación te enumeramos ciertos consejos que tienes que tener en cuenta al elaborar uno.

No existen reglas para tener el logo perfecto, pero si consejos que te pueden guiar a seguir el camino adecuado para conectarte con tus clientes. Tienes que tener en cuenta principalmente a que se dedicará tu negocio, si tienes habilidades haciendo postres tu nombre debe ir encaminado a esa especialidad. El nombre debe ser corto, auténtico y fácil de recordar, por eso te recomendamos que cuando se te ocurra uno, verifiques si a alguien no se le haya ocurrido también. Por ejemplo:



La entrevista fue realizada a la Mtr. Maialen Fernández; su experiencia como consultora de manejo correcto de redes, ayudó para que el grupo objetivo conozca la importancia de las redes sociales. Se trabajó por medio de un cuestionario de preguntas y respuestas que fue publicado como documento en la página web y con una charla informativa a través de zoom y fb live.



El video para esta sección, estuvo producido para enseñar a los padres y madres a realizar fotos de sus emprendimiento con un teléfono celular, demostrándose que no es necesario tener una cámara profesional para tener una buena foto.



## Profesional

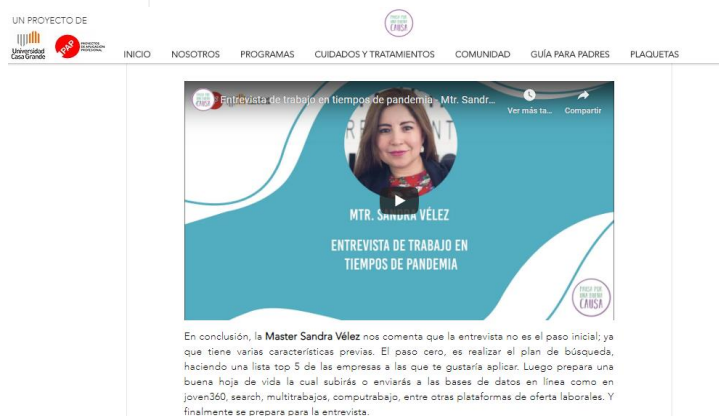
Ésta sección corresponde a un espacio de asesoría sobre la empleabilidad en tiempo de pandemia, donde los padres de familia pueden conocer, cómo realizar y estructurar su hoja de vida, y la información que es de relevancia para colocar en la misma. Además, del direccionamiento hacia plataformas básicas para crear su perfil profesional y mejorar su visibilidad, tips para entrevistas en tiempos de pandemia y una videoconferencia con un especialista en bolsa laboral.



Para esta sección se trabajó: una charla, una entrevista, un video, y un formato de Hoja de Vida descargable, para la planificación del mes de septiembre. La charla impartida fue: “Entrevista de trabajo en tiempos de pandemia” dada por la Master Sandra Vélez, donde

se tocaron temas como, ¿qué dicen los gerentes de Recursos Humanos?, ¿cómo iniciar una búsqueda de trabajo?, ¿por qué es tan importante la hoja de vida?, y recomendaciones para una entrevista virtual.

La entrevista se realizó vía WhatsApp en formato texto pregunta- respuesta, a la Lic. Doménica Gomez, Analista de Recursos Humanos en Nestlé, quién nos respondió acerca de, “Cómo hacer una hoja de vida efectiva y atractiva”. Se procedió a redactarlo al formato establecido para subirlo a la página web, con la respectiva foto de la profesional y dentro del texto de la entrevista se colocó el formato de Hoja de Vida, para que se lo puedan descargar y llenarlo.



El contenido del video fue diseñado para enseñar a los padres y madres a cómo tomar una foto para su hoja de vida, desde la comodidad de su casa. En donde mediante texto y video en movimiento se detalla las recomendaciones, y se explica los materiales y herramientas a usar para tomar la foto adecuada para la hoja de vida.



Es así, como el mes de septiembre finalizó con un total de 8 documentos y vídeos de charlas en vivo, 7 textos tipo investigación, 2 podcast, 6 entrevistas, 6 vídeos informativos y 3 testimonios subidos en las diferentes categorías de la página web.

### 3.2.2 Plan de Comunicación

La creación de un plan de comunicación se estableció debido a las actividades que se tenían planificadas, por lo que requerían ser informadas a la comunidad que se estaba dirigiendo. Inicialmente se realizó un perfil del grupo a manera de ejemplo, este fue:

*“Carmen Sánchez es una mujer de 30 años cuyo hijo de 5 acaba de ser diagnosticado con leucemia. Tuvieron que viajar desde Quevedo para poder iniciar el tratamiento en SOLCA Guayaquil. Carmen desconoce sobre la enfermedad y siente que no sabe dónde buscar información pertinente que la ayude a resolver sus dudas. Al llegar al hospital su desorientación aumentó ya que nadie pudo guiarla con los procesos del tratamiento. Acudió*

*entonces a otra madre de familia quien le comentó sobre una página llamada Pausa por una Buena Causa donde publicaban información sobre el cáncer infantil que sería de ayuda en su situación". Este perfil también sería tomado en cuenta al momento de pautar en redes sociales.*

El plan de comunicación fue dirigido para el cumplimiento de un objetivo general y específicos para obtener mejores resultados, estos fueron:

- **Objetivo General**

- Posicionar la página web de Pausa Por Una Buena Causa como un referente de padres de niños con cáncer

- **Objetivos Específicos**

- Generar contenido relevante para los padres de niños con cáncer enfocado en las necesidades encontradas en la investigación
- Direccionar a las personas que buscan información sobre cáncer infantil a la página de Pausa Por Una Buena Causa.

- **Concepto de Comunicación**

- "Somos el aliado que asesora y guía a las familias afectadas por el cáncer, ofreciendo información útil que los acompañe durante su experiencia.

### **3.2.2.1 Redes sociales**

Con respecto a las redes sociales, el proyecto ya contaba con una comunidad digital que conocía Pausa Por Una Buena Causa. Se tenía presencia en Instagram, Facebook y Youtube; de modo que no era necesario la creación de cuentas nuevas. En función a esto se decidió aprovechar estas redes sociales para generar tráfico hacia la página web creada este año, adicional a otras cualidades que podía ser usadas a favor de la comunicación de las actividades del proyecto. En consecuencia, teniendo en cuenta los seguidores que se tenían en redes y los objetivos del proyecto en función a trabajar con los padres y madres, se estableció generar engagement mediante contenido de interés para la comunidad digital.

Para lograr explotar de manera correcta la red social se decidió que: Instagram sería la red para mostrar un preview del sitio web, Facebook cumpliría el mismo rol que la anterior pero también serviría como plataforma de streaming para las charlas planificadas y guardar las mismas para que puedan ser observadas post-Live; y Youtube sería el almacén de los videos interactivos y charlas en vivo.

A fin de que las redes sociales puedan presentar información relevante de manera organizada a la comunidad digital, se establecieron cuatro pilares de comunicación con su respectivo color, los mismos usados para la página web, para identificar el tipo de contenido.



# PILARES DE COMUNICACIÓN

INFORMATIVO	CONCIENTIZACIÓN	MOTIVACIONAL	CALENDARIO
<ul style="list-style-type: none"><li>• ¿Sabías qué?</li><li>• Preguntas</li><li>• Página Web</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Salvar Vidas</li><li>• Donantes</li><li>• Requisitos</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Frases motivaciones</li><li>• Testimonios</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Charlas</li><li>• Actividades</li><li>• Comunicados</li><li>• Fechas importantes</li></ul>

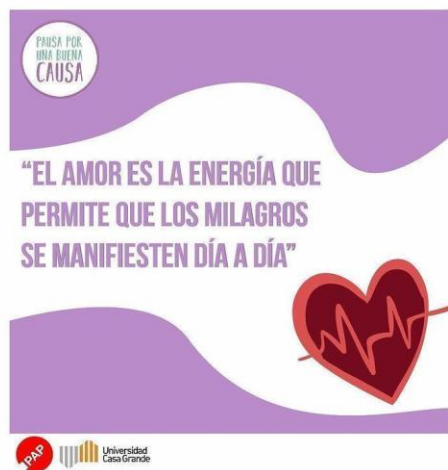
El primero de ellos, el pilar informativo graficado bajo el color menta, era el indicado para mostrar contenido de la página web, preguntas y respuestas, sabías que, entre otras modalidades que cumplían cómo preview e informar datos que resulten de interés.



El segundo fue enfocado a concientizar acerca de las plaquetas, por ello bajo un color mostaza que se asemeja al color real de las plaquetas, se compartían requisitos, importancia, datos y motivación a que se unan a donar.



El tercer pilar, trabajado bajo el color lila, se enfocó en motivar a los padres y madres con testimonios, frases y videos de experiencias de familias que han podido superar esta situación.



Por último, el cuarto pilar con un color celeste, fue el indicado para informar la agenda de Pausa Por Una Buena Causa como: las charlas en vivo, fechas importantes en el calendario oncológico y comunicado del proyecto.



### 3.2.2.2 Material Físico

Adicional a la estrategia digital planificada, se propuso tener otro medio de contacto con los padres y madres de familia, afiches informativos. Se invitaría a este grupo a formar parte de las charlas en vivo y visitas a la página web. Se imprimieron 7 afiches para que puedan ser ubicados en: sala oncológica pediátrica de Solca (5) y la fundación Casa Ronald Mcdonald (2). Luego de la entrega respectiva a cada institución, la primera nos indicó que se encontraban en remodelación por lo que fue ubicada en el área de Consulta Pediátrica de Solca y la segunda institución pudo ubicarla en la cartelera informativa general.



Por otro lado, se imprimieron 60 postales tamaño A5 que contenían dibujos de agradecimiento hechos por los niños de la Fundación Casa Ronald McDonald durante la Jornada Artística Pausa que realizamos con ellos; con el fin de que las postales fueran entregadas en nuestra Jornada de Donaciones a aquellas personas que participaron.



Adicional se realizaron 50 mascarillas con el logo de Pausa Por Una Buena Causa, para que fuesen entregadas a las familias y niños de la fundación.



### **3.2.2.3 Campaña RRPP**

A fin de que se logre visibilizar las acciones que se estaban realizando como proyecto este año, se decidió establecer una campaña de Relaciones Públicas que pueda complementar nuestro plan de comunicación. La campaña se dividió en 2 fases: la primera realizada para el mes de septiembre y la segunda en el mes de octubre; las cuales se explican en detalle.

Septiembre, fue el inicio para ejecutar todas las actividades que se tenían planificadas, especialmente porque ese mes a nivel internacional se trabaja para la concientización del cáncer infantil. Partiendo de esta fecha se elaboró un boletín de prensa, un documento escrito informativo para tener contacto con los medios de comunicación. El boletín detalló: información acerca de la fecha conmemorativa, información sobre el proyecto Pausa Por Una Buena Causa, importancia de la donación de plaquetas, objetivos del proyecto del año 2020 e información de la página web y redes sociales del proyecto. (Anexo 12)

La estrategia se enfocaba en poder liberar el boletín de prensa a los medios digitales, ya que al haber creado una página web, se buscaba tener visibilidad en la web por medio de las menciones del dominio "[www.pausaporunabuenacausa.org](http://www.pausaporunabuenacausa.org)" en otras páginas digitales. Los medios digitales que compartieron la información fueron: Ecuador 221, Comunicaec, Entretenidosec, Cp Producciones y Que Onda Gye. Adicional, en lo que corresponde a medios tradicionales, se obtuvo un reportaje dentro del Diario Súper. (Anexo 13)

El mes de Noviembre, dentro del cronograma del proyecto, se realizaría la Jornada de Donaciones de Pausa Por Una Buena Causa. Esta actividad necesitaría toda la atención posible ya que se buscaba donaciones de víveres y ropa para las familias de la Fundación Casa Ronald McDonalds. Para la jornada se elaboró un boletín de prensa que detalle: información del proyecto, la jornada, personas beneficiadas, de qué manera se podría participar en la jornada e información de contacto. (Anexo 14)

Este boletín fue liberado a diarios y medios digitales, y fue publicado vía digital por: El Telégrafo, Expreso, La nota en línea, Infórmate y punto, Ecuador Noticias, Revista Zona Libre, Qué Onda Gye, Que Bakán y Cp producciones; y por otro lado en los medios tradicionales: una nota en el Diario Súper y un reportaje en Teleamazonas que se realizó en Solca, tuvo la participación de la Dra. Bella Maldonado y Gabriela Sarmiento. (Anexo 15)

Adicionalmente a la liberación del boletín de prensa, se realizó una gira de medios donde se dió a conocer la Jornada de Donaciones y comentar acerca de las actividades que se habían realizado con los padres. Para dar las entrevistas, se escogieron dos voceras: Paula Palacios y Gabriela Sarmiento. Se acudieron a radio locales, aquellas que nos dieron apertura fueron: Radio Elite, Radio Santiago, Cafe Club Radio, Radio Atalaya, Radio Morena, Unión Radio, Radio Centro, Radio i99 y Radio Ucsg. (Anexo 16)

Los resultados de la campaña de relaciones públicas realizada en el mes de septiembre y noviembre fueron los siguientes:

Tabla#1:

*Resultado Gestión de Relaciones Públicas*

<b>SEPTIEMBRE</b>			
<b>DONANTES VOLUNTARIOS DE PLAQUETAS</b>			
<b>MEDIO</b>	<b>NOMBRE</b>	<b>AD VALUE</b>	<b>PR VALUE</b>
PRENSA	SUPER	\$2.200	\$6.600
<b>NOVIEMBRE</b>			
<b>JORNADA DE DONACIONES</b>			
<b>MEDIO</b>	<b>NOMBRE</b>	<b>AD VALUE</b>	<b>PR VALUE</b>
PRENSA	SUPER	\$1.100	\$3.300
RADIO	RADIO ELITE	\$168,13	\$504,39
	RADIO SANTIAGO	\$214,00	\$642,00
	CAFÉ CLUB RADIO	\$75,94	\$227,82
	RADIO ATALAYA	\$402,00	\$1.206,00
	RADIO MORENA	\$244,80	\$734,40
	UNIÓN RADIO	\$103,60	\$310,80
	RADIO CENTRO	\$878,00	\$2.634,00
	RADIO I99	\$600,00	\$1.800,00
	RADIO UCSG	\$459,03	\$1.377,09
TV	TELEAMAZONAS	\$1.200,00	\$3.600,00
<b>TOTAL</b>		<b>\$7.646</b>	<b>\$22.937</b>

La campaña de relaciones públicas ayudó a obtener grandes donaciones en la jornada mencionada. Cabe destacar que en el mes de noviembre, para la liberación de boletines y acercamiento para agendamiento de entrevistas, se dificultó ya que la jornada coincidía con actividades de la Fundación Casa Ronald McDonald's; por lo que la agencia que

maneja su marca también estaba realizando las mismas gestiones en medios de comunicación que nosotros.

### **3.3 APOYO SOCIO - EMOCIONAL**

#### **3.3.1 Jornada Artística Pausa**

La Jornada Artística Pausa es un evento organizado anualmente por los estudiantes del proyecto, cuya finalidad es poder recaudar fondos para poder cubrir los gastos del proceso de donación de plaquetas, la cual incluye movilización del donante, pago de exámenes y proceso de transfusión.

Debido a la emergencia sanitaria, la idea de organizar un evento presencial se vio comprometida debido a que se trabajó con un grupo vulnerable. Se propusieron varios proyectos artísticos para realizar junto al grupo objetivo, con la finalidad de venderlos o subastarlos como método de recaudación de fondos.

Principalmente se propuso realizar una convocatoria a artistas para crear una galería de arte online a través de nuestra página web y subastar o vender los cuadros de manera online. Para descartar esta idea, se hizo un análisis de la facilidad de ejecución, donde nos dimos cuenta que no era totalmente viable debido a que la página web todavía no es conocida por agentes externos a nuestro grupo objetivo, lo que podría generar desconfianza, por ende no sería una recaudación exitosa.

Se propuso realizar también una convocatoria a escritores/as y apasionados por la letra, a crear textos cuyo mensaje transmita esperanza. Su finalidad sería crear un pequeño “Libro de la esperanza” y venderlo por un bajo costo a las personas que quieran colaborar, indicando que el valor monetario sería destinado a los fondos del proyecto. Tras analizar los



costos, proceso de producción y distribución de la idea, se concluyó que el tiempo invertido en distribuir los libritos no iba a representar mayor ganancia para la recaudación.

Se planteó la recaudación de víveres y necesidades básicas como ropa, kits de bioseguridad, pañales y productos de limpieza para la Fundación Casa Ronald McDonald's. Lo que nos permitía realizar una Jornada Artística Pausa específicamente con los niños y niñas de la fundación. Se agendó una reunión con la Ing. Denisse Viteri a quién se le presentó una propuesta de actividad lúdica donde los niños y niñas pudieran dibujar postales de agradecimiento para los donantes. Una vez obtenido su consentimiento y aprobación, se procedió a agendar un día para la Jornada Artística Pausa.

El 28 de octubre del presente año, a las 15:00h se organizó una sesión artística con los niños y niñas de la fundación. Donde acudieron tres estudiantes del grupo y las cuales dos tenían la función de apoyar y guiar la actividad y la tercera, de tomar fotografías y grabar el acontecimiento para poder generar contenido en redes sociales.

Se trabajó con un total de ocho niños y niñas de 2 a 13 años, con quienes también se compartió un refrigerio y reflexión sobre los dibujos realizados. Posteriormente se escanearon los dibujos para poder ser editados y convertirlos en postales de agradecimiento a los donantes. Para ello, se escogieron los cuatro mejores dibujos y se imprimieron. ‘

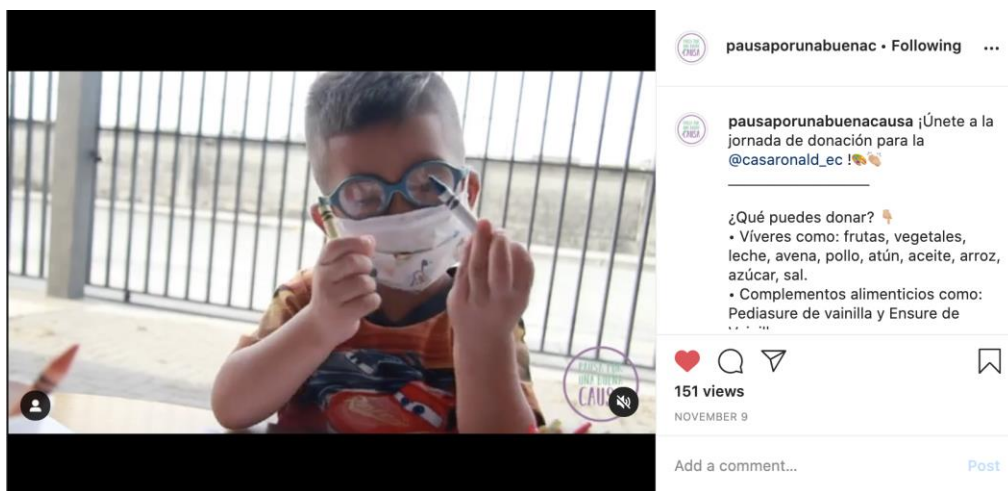


Adicionalmente, se realizó una actividad lúdica presencial con cuatro madres hospedadas en la casa, donde se les hizo escribir en una hoja tres situaciones de su vida en las que recibieron noticias positivas con la finalidad de compartir sus experiencias a través del diálogo.



El día 9 de noviembre se realizó la expectativa en redes sociales con un afiche (Anexo 17) y un vídeo cuya finalidad es dar a conocer la actividad realizada junto a los

niños y niñas y, motivar al público a donar. Adicionalmente, se inició una gira de medios que se especificará en este documento en el Plan de Comunicación.



Para la recepción de donaciones, se coordinó con la Ingeniera Denisse Viteri para que los integrantes del grupo pudieran estar presentes en la Fundación Casa Ronald McDonald realizando la gestión. El día viernes 13 de noviembre, dos integrantes representantes del grupo acudieron a la fundación de 1PM a 5PM y el sábado 14 de noviembre, los seis integrantes. El grupo logró recaudar un total de \$916,31 entre víveres, productos de higiene y primera necesidad, ropa y donaciones monetarias.



### **3. 3. 2 Guía para padres**

Gracias a la investigación realizada a inicios del proyecto, se pudo conocer que existía un déficit en la información sobre el tratamiento del cáncer infantil y protocolo de ingreso a SOLCA. Esto era causado debido al estado emocional de los familiares y el exceso de información que se recibe bajo esta situación.

Para ayudar durante este proceso, se propuso una guía para padres en base a la falta de conocimiento informativo por parte de los padres y madres con hijos/as ingresados en SOLCA. Dicha guía busca introducir información administrativa y de procedimiento interno de la entidad, así como respuestas a preguntas frecuentes. De esta manera, la finalidad fue trabajar junto a SOLCA para que ellos proporcionen la información necesaria y avalen el contenido, que posteriormente, sería publicado en la página web de Pausa Por Una Buena Causa.

Realizamos un primer acercamiento a través de la aplicación WhatsApp a la Dra. Residente Diana Alvarado quien nos informó, a través de notas de voz sobre el protocolo de ingreso médico a un paciente oncopediátrico, para así poder tener un mejor entendimiento del proceso. A ella se le solicitó ayuda para contactar a un encargado o encargada del proceso administrativo y nos comunicó con Gabriel Ulloa, Entrevistamos a Gabriel Ulloa, quien actualmente es el Administrador de Farmacias, pero estuvo ocho años trabajando en el área de información para la sala pediátrica del hospital.

Se coordinó una entrevista a través de la plataforma de Zoom donde él nos proporcionó información diversa sobre el proceso de ingreso, el costo de los exámenes y los diferentes convenios que ayudan a los padres y madres de familia a pagar la atención en la

entidad. Dicha entrevista fue transcrita y enviada a Gabriel Ulloa para su aprobación como primera base del documento de guía. Durante este proceso él informó que no se podía realizar la publicación de dicho documento sin primero tener la aprobación de Docencia y, para eso, se debía redactar una carta donde se especificará el contenido y finalidad del documento, firmado por los tutores y la universidad.

Se conocía que la Universidad Casa grande mantenía un convenio con SOLCA y, tras hablar el requerimiento de Gabriel Ulloa con los tutores del grupo, se trabajó la respectiva carta pero dirigida a la Dra. Maldonado, quien representa para el proyecto un contacto directo de aprobación para las distintas actividades a realizar. La carta fue aprobada y enviada, pero hasta el 31 de octubre, no se obtuvo respuesta.

Con motivación a poder realizar la guía para padres, se logró contactar al personal de Comunicación Interna de la institución, donde se agendó una reunión con la Lcda. Fiorella Vera a quién se le conversó la intención del proyecto. Se obtuvo una respuesta positiva, a la espera de la aprobación del equipo completo sobre la entrega de la información solicitada.

Tras realizar un seguimiento a los contactos establecidos, se coordinó una llamada a través de Zoom donde la Lcda. Fiorella Vera compartió que SOLCA no podía otorgar la información solicitada, debido a que la institución mantenía esa información confidencial para el conocimiento de su personal y pacientes, más no para agentes externos.

En su lugar, el equipo de Comunicación Interna de SOLCA redactó un breve documento donde detallaron información disponible en la página web de la institución y que está disponible para todo quien la visite, así como un croquis detallado con la información de ingreso a la unidad pediátrica de la institución.

Para la realización de la Guía para padres propuesta como una de las actividades del proyecto, se creó una categoría en el menú de inicio de la página web de Pausa Por Una Buena Causa con el nombre de “Guía para padres”, donde se encuentran los siguientes documentos descargables:

- Recomendaciones del primer diagnóstico: Un documento redactado bajo las investigaciones, charlas y entrevistas realizadas durante todos los meses del proyecto, que recopilan la información y herramientas necesarias para el acompañamiento durante el primer diagnóstico del paciente.
- Protocolo de ingreso a SOLCA: Un documento con la información básica pertinente para conocer sobre el proceso de ingreso de un nuevo paciente y los convenios a los que pueden aplicar los padres y madres de familia para obtener ayuda económica.
- Entendiendo el cáncer infantil y sus tratamientos: Un documento realizado bajo las investigaciones, charlas y entrevistas realizadas durante todos los meses del proyecto, que recopilan la información y herramientas necesarias para así brindar información pertinente sobre el cáncer y el tratamiento del paciente.
- Mapa de ingreso a SOLCA: Debido a las obras que actualmente se están realizando en SOLCA, la Lcda. Fiorella Vera otorgó información sobre la actual puerta de ingreso a la sala oncológica pediátrica del hospital. En este documento, se encuentra un croquis detallado que ayudará a su ubicación.

### **3. 3. 3 Charlas en vivo**

Previo a nuestra investigación en donde se realizó entrevistas con personal administrativo de SOLCA, Doctores Oncopediatría, padres de familia con niños con cáncer y nuestros Stakeholders (Casa Ronald McDonald, Comité de Damas de Solca y Fuerza Floppy). Obtuvimos información sobre las necesidades que presentaban los padres, más allá del tratamiento. Conociendo así, sus necesidades y experiencias en el ámbito social, educativo, familiar, médico, laboral y económico. Es así, como se propuso realizar charlas virtuales con Médicos Oncopediatría, Psicólogos, Nutricionistas y Especialistas en temas de emprendimiento y empleabilidad, con temas relevantes a las necesidades anteriormente mencionadas.

El objetivo de estas charlas es, que a través de la experiencia profesional de quienes las imparten se busca educar, dar información, fortalecer el conocimiento y guiar a nuestro grupo objetivo en distintos temas referentes al cáncer, psicología, emprendimiento. Estas charlas están compuestas con la presencia virtual de un profesional de cada rama de los temas antes mencionados y en conjunto con los padres de familia de SOLCA y Fundación Casa Ronald McDonald como público. La metodología que se utiliza es la exposición, la cual consiste en que el ponente, en este caso el profesional invitado, presenta un tema con una estructura lógica, de manera didáctica y oral. Al finalizar cada charla, esta herramienta es ideal porque permite brindar un espacio para que los padres puedan realizar preguntas o exponer sus dudas sobre la temática presentada al profesional, así mismo se crea un acercamiento directo, entre la persona que expone y el participante, que sería nuestro grupo objetivo. Como resultado a esto, los padres y el expositor se sintieron contentos y a gusto con la metodología de esta actividad, ya que se pudo interactuar y enriquecer conocimientos de ambos.

Se contactó a la Doctora Bella Maldonado de SOLCA, quien nos ayudó con las referencias y acercamiento con los Médicos especialistas en los temas de interés. Una vez socializado el proyecto con los médicos y especialistas exponentes, y a su vez confirmada su participación, se elaboró un calendario con la fecha y hora dentro del mes de septiembre. Una vez entregado el cronograma elaborado por el equipo de Pausa por una Buena Causa, y las respuestas de los doctores, se modificó el horario preestablecido. Esto debido a que dependía de la disponibilidad del personal profesional para la realización de las charlas. Algunos de los profesionales tuvieron conflictos con sus actividades personales y las charlas.

Una vez acordada la fecha y hora con los profesionales, se procedió a registrar sus contactos y realizar un acercamiento vía telefónica a cada uno de los profesionales para agradecer su compromiso y participación. De esta manera, se realizaron un total de 13 charlas en vivo que se diversificaron entre las categorías de Oncología, Nutrición, Bienestar, Emprendimiento y Empleabilidad.

SEPTIEMBRE						
LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SABADO	DOMINGO
	1	2	3	4	5	6
				EMOCIONAL Cáncer infantil en tiempos de pandemia HORARIO: 20H00		
7	8	9	10	11	12	13
	EMPRESARIATO Empezar a emprender HORARIO: 19h00	EMOCIONAL Confrontar el primer diagnóstico ¿mi hijo/a tiene cáncer? HORARIO 6:30 PM		NUTRICIÓN Alimentación pediátrica antes y después de la quimioterapia HORARIO: 17H00		
14	15	16	17	18	19	20
ONCOLOGIA Tipos de Leucemias y sus tratamientos HORARIO: 18H30	NUTRICIÓN Mi hijo no quiere comer ¿qué puedo hacer? HORARIO: 17H00	ONCOLOGIA Transplante de médula HORARIO: 18H00				
21	22	23	24	25	26	27
		EMPRESARIATO Habilidades en oportunidad de negocio HORARIO: 19h00		EMPLEABILIDAD Entrevista de trabajo en tiempo de pandemia. HORARIO: 16H00		



OCTUBRE						
LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SABADO	DOMINGO
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
			<b>EMPRESARIATO</b> ¡Átrévete a usar las redes sociales! <b>HORARIO:18H30 MTR. Maialen Fernández</b>			
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
			<b>EMPRESARIATO</b> Nuevos comienzos consejos para vender y conectar con tus clientes <b>HORARIO:10h00 MTR. Kenia Andrade</b>	<b>ONCOLOGÍA</b> Cuando se necesitan plaquetas <b>HORARIO:18H00 DRA. Ivette Flores</b>		
26	27	28	29	30	31	
				<b>EMOCIONAL</b> Medicina en 4 dimensiones en el cáncer infantil <b>HORARIO 17h00 PSIC. Carolina Arteaga</b>		

Al finalizar cada una de las charlas, se realizó un seguimiento a los profesionales para consolidar relaciones y así gestionar futuras actividades junto a los padres y madres de familia.

### 3. 3. 4. Grupo Whatsapp

Se pensó en una vía de comunicación en donde se pueda estar más conectados con los padres y madre de familia con el objetivo de tener una comunicación directa con ellos. Para conocer si la creación de un grupo de WhatsApp era la mejor vía de comunicación con los padres y que ellos se sintieran cómodos, se procedió a realizar varias encuestas, a través de la plataforma Google Forms, las cuales fueron dirigidas a conocer su perfil, principales problemas, necesidades y métodos con los que ellos y ellos se sentían más cómodos al recibir información.

Para ello, una de las preguntas a realizar, fue si les gustaría pertenecer a un grupo de WhatsApp de Pausa Por Una Buena Causa, a la cual todos aceptaron el interés de pertenecer. Es así, como al finalizar el mes de octubre, se cuenta con un total de 30

participantes dentro del grupo, donde se comparte información sobre todas las actividades realizadas tal y como charlas en vivo, nuevos contenidos en la página web y vacantes de empleos.

En la actualidad mantenemos el formulario de información personal previamente mencionado en la biografía del perfil de Instagram del proyecto, donde la persona interesada a conocer más sobre el proyecto, sus actividades, y ser parte del mismo, puede enviar sus datos y el equipo de Pausa Por una Buena Causa, procede a ingresar a las personas registradas al grupo. Adicionalmente, se espera conseguir mayor participación a partir de la referencia, es decir, a través de los padres y madres de familia que ya pertenecen al grupo, soliciten el ingreso de otro padre o madre interesada.

### **3. 3. 5. Intervención con familias y niños afectados por cáncer infantil Casa**

#### **Ronald McDonald Guayaquil**

La siguiente intervención surgió de la importancia de crear espacios de acompañamiento a los niños y familias, utilizando el juego como un instrumento de aprendizaje, expresión y comunicación. El juego es una actividad muy importante en la vida de cada ser humano, es la ventana hacia el mundo. Esto da la oportunidad de desarrollar las habilidades sociales como la empatía, la paciencia y el respeto, lo cual aporta un valor significativo y una motivación clave para aprender y crecer. (ConSalud, 2019). Ya que una de las principales necesidades de los niños, es poder mantener sus actividades diarias, y si estas se ven afectadas, poder adaptar estas actividades a sus necesidades para que se las pueda realizar.

Los niños y sus familias se enfrentan a reorganizar horarios y dinámicas familiares, debido a que pasan la mayoría del tiempo en el hospital. Esto altera la vida diaria y surge la necesidad que encuentre un espacio para comunicar y expresar lo que sienten y a su vez,

compartir un momento de calidad. Tomando en consideración lo expuesto, se procedió a involucrar dichos espacios para brindar un acompañamiento a los niños y a sus familias a través del diseño y ejecución de una propuesta lúdica pedagógica.

En primera instancia, se tuvo una reunión con la Ing. Denisse Viteri para que las estudiantes puedan exponer la idea, justificación y de qué manera podrían trabajar en conjunto con los niños y familias que se encuentran albergados en la Casa Ronald McDonald. Durante esta reunión, la ingeniera manifestó mucho compromiso y apertura para poder realizar el proyecto dentro de la Casa Ronald McDonald. Por lo que, dio apertura para que las estudiantes estén dentro del grupo de WhatsApp y así se les facilite comunicarse con los padres de familia. Se definió un día y hora para que estos espacios sean desarrollados por medio de zoom y se estableció que los días viernes, a las cuatro de la tarde se tendrían las sesiones con padres e hijos con una duración de cuarenta minutos.

Después de lo cual, las estudiantes recogieron datos importantes, como: una base de datos donde constaban los nombres, apellidos, edades de los niños. Lo cual fue de mucha ayuda, ya que las actividades se debían plantear desde la edad cronológica de los niños, para poder establecer actividades de acuerdo a sus destrezas. A partir de esto, Denisse Viteri solicitó a las estudiantes presentarse en el grupo de WhatsApp y que por medio de un texto sencillo puedan comentar a los padres de familia lo que iban a realizar y a su vez alentar su participación de los mismos durante estos espacios.

El día jueves primero de Octubre, las estudiantes se unieron al grupo de padres, donde obtuvieron respuestas positivas y alentadoras sobre su plan a ejecutar. En el mismo se les comunicó el horario para que se puedan unir a las sesiones y posteriormente invitarlos al primer encuentro. Se inició con la primera sesión el día viernes 2 de octubre a las 4 de la tarde, la cual se denominó “Vamos a conocernos”. Se conectaron 10 madres de

familia con sus hijos y para iniciar se presentaron cada uno, incluyendo las estudiantes. Posteriormente, se intervino con dinámicas y juegos para ir comenzando a conocer más a profundidad a las familias. Del mismo modo, se empleó un conversatorio para compartir experiencias que les han cambiado la vida desde una perspectiva positiva. De tal forma que, se recibieron respuestas positivas, que de una u otra forma permitió que las estudiantes puedan percibir que los espacios de diálogo y reflexión iban a ayudar para desarrollar estas actividades.

Por consiguiente, se desarrollaron las otras sesiones todos los días jueves de cada semana, con un horario establecido a las cuatro de la tarde. Se ejecutaron dinámicas que involucran el juego, la expresión y el diálogo. Cada actividad ha permitido que este espacio sea valioso y pueda aportar conocimientos y desarrollar destrezas en los niños y las madres de familia. Se han realizado actividades un poco más movidas e interactivas, con la intención de mantener la dinámica y generar una mayor conexión y confianza con los niños y las madres. (Ver anexo 9)

Asimismo, todas las actividades ejecutadas han permitido que las estudiantes encargadas de implementar las actividades realicen una observación exhaustiva para poder detectar aquellos elementos que funcionan y aquellos que se tendrían que cambiar o mejorar. Todo esto va a ayudar a evaluar si la intervención lúdica- pedagógica se está llevando a cabo de una manera efectiva. En el anexo (8), se muestra la propuesta que se ha desarrollado para que este espacio pueda seguirse desarrollando y pueda contribuir a la vida de los niños y su familia.

## **4. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN CRÍTICA DE LA EXPERIENCIA**

El equipo interdisciplinario de Pausa Por Una Buena Causa 2020, tuvo grandes retos que afrontar. Fueron una serie de actividades que se proponían inicialmente y se lograron realizar a pesar de las dificultades que se presentaron durante el desarrollo de las mismas. Como se ha mencionado anteriormente, fue un trabajo realizado de la mano de los padres y madres de familia, los niños y niñas, Solca y Fundación Casa Ronald McDonalds, que permitió entender de primera mano las necesidades que se les presentaban. Por eso, era necesario que cada uno de los integrantes del equipo se haga cargo y sea responsable de los componentes y actividades del marco lógico. Dividir el trabajo entre el equipo disciplinario, logró que se pueda cumplir cada arista propuesta. Por lo que la forma de evaluar nuestro desempeño y el desarrollo de nuestro proyecto, se dividió de la siguiente manera:

### **4.1 EVALUACIÓN INDIVIDUAL**

#### **4.1.1 Evaluación del Tráfico hacia el espacio virtual - Cristopher Delgado**

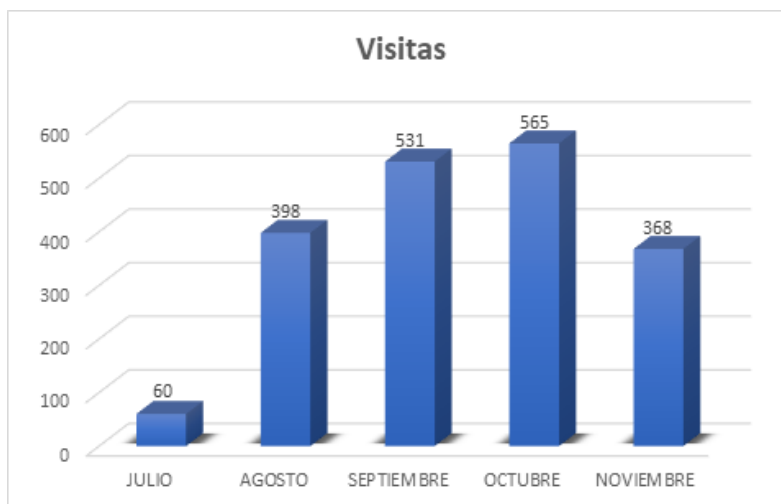
Desde que se implementó la página web se han ido recopilando datos estadísticos desde el mes de Julio para así poder medir el impacto, alcance e influencia en la sociedad. Para poder hacer esto se utilizó las herramientas de análisis estadísticos que tiene la plataforma de WIX en la cual se desarrolló el proyecto. Cuando se recopilaron los datos estadísticos se definieron 5 métricas a evaluar: el número de visitas en la página web, el nivel de participación en las actividades, los dispositivos desde donde se conectaron los usuarios, los canales o sitios referidos por los cuales los usuarios encontraron la página y el nivel de retención de visitantes en la página.

En relación a la primera métrica que responde a nuestro marco lógico en su primer componente de la primera actividad, donde, creada la página web se propuso alcanzar un número de 300 visitas en la página web entre septiembre, octubre y noviembre; teniendo en cuenta que el lanzamiento del dominio se realizó el mes de septiembre. Previo al análisis de los resultados de las visitas en los tres meses de gestión del proyecto, se obtuvieron resultados de los meses julio y agosto. Los resultados de esta primera métrica fueron los siguientes:

Tabla#2 :

*Tráfico Página Web*

Tráfico por mes	Visitas
Julio	60
Agosto	398
Septiembre	531
Octubre	565
Noviembre	368
<b>TOTAL</b>	<b>1922</b>



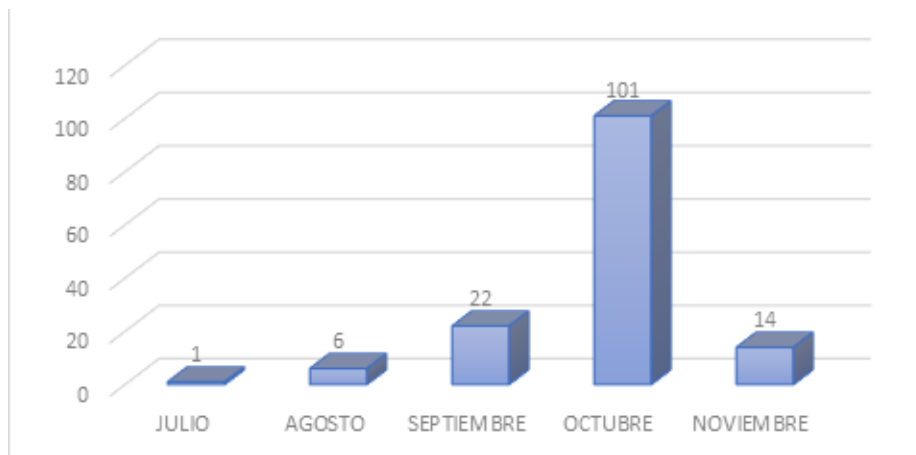
Como se puede observar en el gráfico, los resultados superaron las expectativas que se tenían sobre el tráfico hacia la página web. De las 300 visitas que se esperaban, se obtuvieron 1.922, demostrando que las actividades, herramientas y estrategias que se aplicaron para generar mayor número de visitantes en el sitio web, resultaron satisfactorias y positivas.

Por otro lado, la segunda métrica a evaluar es la participación de los padres de familia en la página web, la cual tiene como objetivo conseguir que el 50% de los usuarios de la página web interactúen con ella. Estos resultados fueron obtenidos de la sección de “blogs” del sitio, la cual está dividida entre las diferentes categorías.

En el siguiente gráfico se muestra la cantidad de interacciones obtenidas en los meses que se trabajó la página web, teniendo en cuenta que julio y agosto fueron meses donde la página web estaba en construcción y fue en el mes de septiembre donde se hizo su lanzamiento oficial.

Tabla#3:

*Participación o Interacciones.*

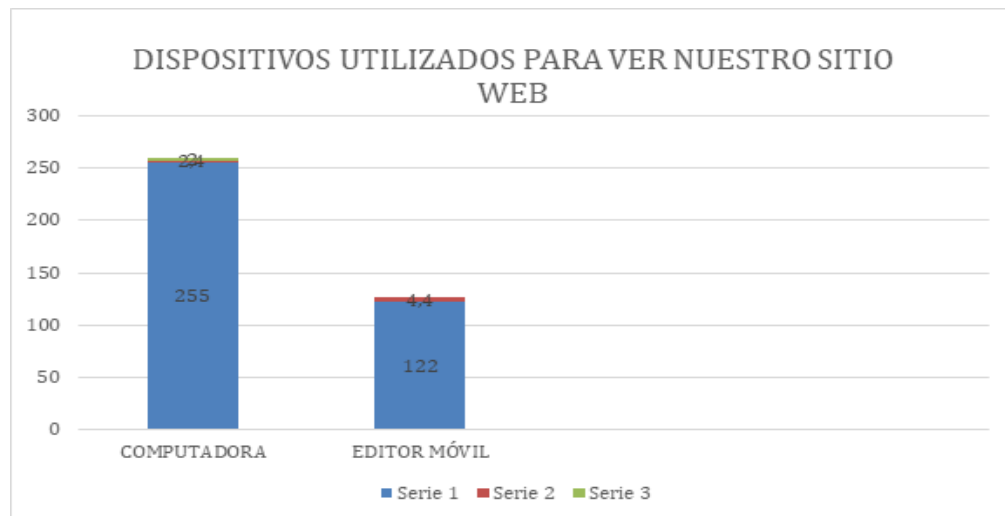


Como resultado de la participación del grupo objetivo con la página web, se concluye que no se logró cumplir esta métrica. Se obtuvo un total de 1.922 visitas a la página web, donde únicamente 150 personas interactuaron con el blog, las mismas que representan el 7.8% de las visitas.

Con respecto al medio por el que los usuarios se conectaran, se tenía como objetivo que al menos un 30% de ellos se conecten por celular. Las métricas de la página web, nos arrojó datos interesantes acerca de los dispositivos desde donde ingresaron a nuestra página, ya que el objetivo planteado fue alcanzado con un 3% más de lo esperado; confirmando así que la página es accesible por cualquier dispositivo.

Tabla#4:

*Dispositivos Utilizados*



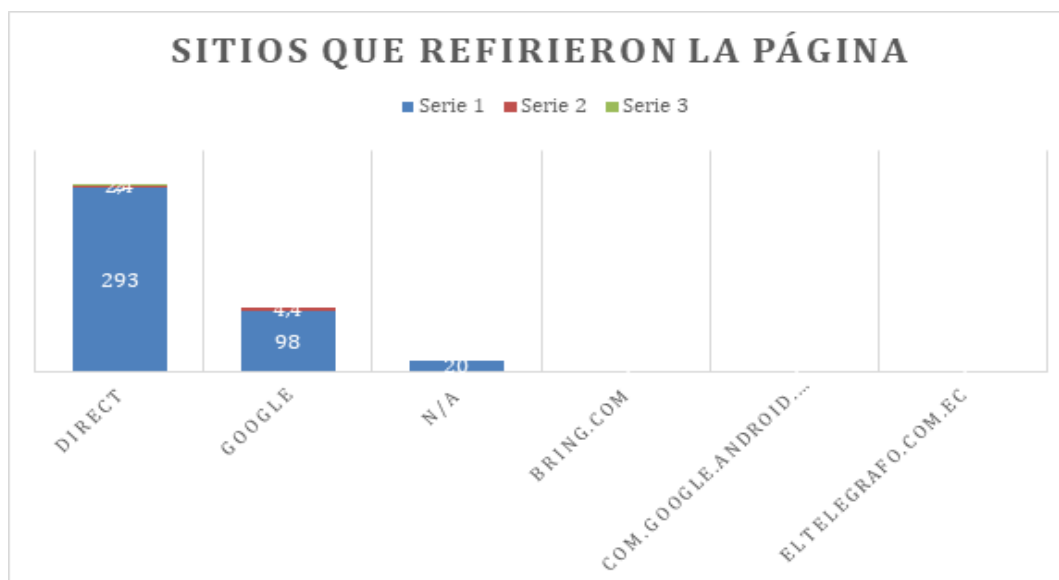
En esta barra tenemos la división por dispositivos en donde podemos apreciar que el 67% (255 usuarios) de los usuarios entran por computadora mientras que el otro 33% (122 usuarios) entran desde sus dispositivos móviles. Esto se puede deber a que no todos los usuarios cuentan con datos móviles para navegación fuera de sus hogares con teléfonos



Smartphone. Mientras que la mayor concentración se ubica en las computadoras ya que estas se interpretan que se las puede tener en una casa o en sus lugares de trabajo

Tabla#5:

*Sitios que refirieron la página.*



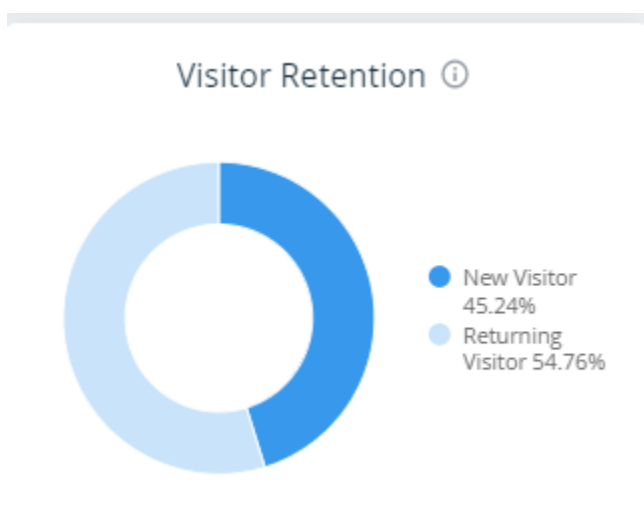
En este gráfico podemos ver los canales por los cuales los usuarios encontraron la página. La que tiene mayor frecuencia es la de Direct, esto se dio como resultado de las múltiples menciones que se han hecho de la página web en todos los en vivo que se han realizado en las plataformas de Facebook y Zoom logrando tener un mejor alcance por lo que los usuarios han accedido directamente a la página web.

A través de Google se obtuvieron 98 accesos, permitiendo que logren encontrar nuestro sitio. Luego tenemos a los usuarios que accedieron porque alguien les comento o lo leyeron en algún lado y ninguna página o buscador fue intermediaria. Esto da a denotar que el manejo en las redes ha sido importante para lograr tener un acercamiento con los usuarios de forma rápida.

Hay que mencionar que se tenía como objetivo que los en vivo en la red social de Pausa por Una Buena Causa en Facebook y las reuniones por Zoom captarán la atención del público y dieran a conocer la página web, como se puede apreciar el objetivo se cumplió, ya que la mayoría de visitas fueron directas a la página web.

Tabla#6:

*Resumen de Visitas*



En este gráfico podemos visualizar un desglose de la cantidad de usuarios que accedieron una sola vez a diferencia de los que han accedido más de 2 veces, por lo que se puede apreciar que hay un porcentaje alto de usuarios que han retornado por segunda vez a la página comparada con los visitantes únicos. Esto se debe al contenido que se presenta y a la publicidad que se ha venido manejando y publicando por medio de nuestro grupo de trabajo, esto para que la página tenga un mejor alcance e interacción a través de la socialización de las actividades que se realizaron como las charlas virtuales, publicidad sobre donación de plaquetas, jornada, donaciones y contenido en general.

## Reflexión

Como estudiante de Ciencias Políticas siempre me he interesado en conocer e identificar las necesidades de la ciudadanía, haciendo énfasis en sectores sociales vulnerables y prioritarios, y de cómo el Estado a través de sus herramientas políticas y jurídicas responde a las necesidades de estos sectores. Gracias a este proyecto profesional he podido evidenciar que existe un gran porcentaje de familias que no son tomadas en cuenta y sufren las secuelas de la exclusión y hasta cierto punto de vulneración de derechos. Esto se ha dado por falta de apoyo y socialización en cuanto a lo que les corresponde como mandato constitucional. Por ende en lo personal lograr visibilizar e impulsar ideas, críticas o proyectos será una responsabilidad que tendré y que ahora mantengo en mi posición de candidato a asambleísta.

Por otro lado la experiencia en las actividades a realizar denotan la gran necesidad que tenemos muchos jóvenes en interpretar y asumir realidades de las cuales hemos estado alejados, pero también ha evidenciado una gran carga egoísta que motivada por este contexto deja mucho que desear en el sentir y la empatía que debe haber entre unos y otros. De igual manera, me hubiera gustado incluir temáticas referentes a mi carrera, y presentar un análisis político del efecto en las decisiones o implementación de políticas públicas con respecto a la temática. De la misma forma, me hubiera gustado sacar adelante un proyecto que se conversó a la interna del grupo, sobre la propuesta del Día de la Plaqueta como parte del calendario cívico nacional, esto como resultado de que gracias a los acercamientos con las personas e instituciones involucradas, pude observar que es necesario visibilizar más esta lucha que se ha venido fraguando, y que mejor manera de tener una fecha como esta para hacerlo, pero los tiempos en cuestiones de ley, y los filtros y burocracia que hay que pasar para poder llegar a este fin de convirtieron en un gran obstáculo. En cuanto a este

proyecto de la página web, me hubiera gustado poder socializarla más desde mi posición de candidato, introducirla en la crítica política con los demás candidatos, para que de alguna manera se conozca lo que se viene impulsando y que esto sea un punto de inicio para poder alcanzar apoyos futuros y articular esfuerzos desde los espacios de representación.

Lamentablemente en el país, aún no veo un claro compromiso y la voluntad necesaria desde la representación política y sus instituciones en garantizar un verdadero estado de derechos, inclusión y seguridad para el sector oncológico en general. Para concluir puedo aseverar que este proyecto me deja satisfecho y empoderado de conocimiento al tener claro que, existe una gran deuda política y social con las personas, hombres, mujeres, niños y niñas que sufren la falta de políticas públicas inclusivas y de sociedades altamente conscientes de lo que pasa o puede pasar respecto al cáncer infantil. Como profesional, el trabajo en equipo, la organización de tiempos y la comunicación para sacar adelante futuros proyectos, son un pilar importante que me permiten mirar retrospectivamente para no cometer errores, aprender de ellos y así sacar adelante los objetivos planteados. Se tuvo un gran grupo humano para llevar a cabo este proyecto de titulación.

#### **4.1.2 Evaluación de las redes sociales - Gabriela Sarmiento**

Las redes sociales para el desarrollo del proyecto, fueron necesarias en comunicación de actividades y eventos que el proyecto planificó para este año. Mantener al tanto a la comunidad digital en las redes sociales, formaba parte de una de las actividades del componente dos de la matriz del marco lógico. El objetivo de este componente, era la aprobación y aceptación de la información que fue trabajada y entregada al grupo objetivo con el que se trabajó este año. En términos digitales específicos para las redes sociales, se

trabajó en función de lograr engagement hacia el contenido que era publicado, en total se publicaron 39 post en Instagram y 57 en Facebook.

Inicialmente para desarrollar el plan de trabajo digital, fue preciso considerar la función que tendrían las redes sociales. En este caso las redes fueron para mantener a los seguidores que se tenía y atraer nuevos, mediante información relevante que mostrara un preview de la página web y sobre el proyecto en general. Para lograr esto, se desarrolló un análisis de las redes sociales antes de la intervención del grupo interdisciplinario, con el fin de poder evaluar la efectividad de la campaña. A partir de esta acción, se creó un cronograma de posteos para organizar los pilares de información que se brindaría, asimismo para mantener el orden y que todo el equipo pueda estar al tanto de lo que sucedía en la comunidad digital.

Es por esto que, al finalizar el proceso de intervención como grupo en este Proyecto de Aplicación Profesional, se pudieron obtener resultados favorables que indicaron la efectividad de nuestra propuesta. En cuanto a redes sociales, existen algunas métricas digitales que puedan demostrar la efectividad de los contenidos subidos. En este caso por el objetivo del componente en que el que encontró esta actividad, se decidió evaluar: las visitas, el crecimiento de las cuentas, alcance de las publicaciones y el engagement.

Para comenzar, se evaluó las visitas registradas en las cuentas de instagram y facebook. Como objetivo se tenía planificado superar las 300 visitas en Facebook y 500 visitas en Instagram, valores similares a la meta en visitas en la página web. Con la ayuda del business manager de Facebook, se obtuvieron los siguientes resultados: 344 visitas en Facebook y 1355 visitas en Instagram; cumpliéndose el objetivo planteado. La explicación de la variante de visitas entre las dos redes sociales, se debe a una pauta realizada en

Instagram que ayudó a obtener mayor visitas registradas en la cuenta a diferencia de Facebook que no se pautó.

En referencia a la evaluación del crecimiento que se obtuvo en redes, se revisó las cuentas antes de poder ser tomadas en el proyecto. En Instagram antes de la intervención del equipo, contaba con 1060 seguidores y en Facebook 1133. Como objetivo en esta métrica, se esperaba llegar a los 1100 seguidores en Instagram y 1150 seguidores en Facebook. Desde la aplicación de nuestro plan digital el primero de septiembre del 2020 hasta el veinte de noviembre del 2020 se obtuvieron 95 seguidores más a la cuenta de Instagram, llegando a los 1155 seguidores, demostrando que se creció dentro de esta red. Por otro lado, la cuenta de Facebook aumentó 34 personas más, dando un número de 1167.

En ambas redes se puede visualizar el crecimiento que tuvieron a cargo del equipo de Pausa Por Una Buena Causa 2020, cumpliéndose la meta propuesta. Sin embargo a comparación del grupo encargado de las redes sociales en la edición 2019, alcanzaron mayor número de seguidores que el grupo de la edición 2020.

Otra de las métricas digitales que se evaluó, fue el alcance. El alcance el cual se define como número de cuentas únicas que vieron alguna de las publicaciones o historias al menos una vez a través del usuario @PausaPorUnaBuenaCausa en Instagram y Facebook. Con esta definición, se propuso que se llegaría por los menos a 10.000 personas en Instagram y 15.000 en Facebook ya que era la red social con más seguidores. Los resultados se pudieron obtener por medio de las estadísticas digitales que la red social brinda a las cuentas que son registradas como empresariales, en el caso de Pausa Por Una

Buena Causa se usaron dos páginas que puedan detallar este dato: Business Manager de Facebook y Metricool.

Las herramientas mencionadas nos arrojaron que del primero de septiembre del 2020 hasta el veinte de noviembre del 2020, en Instagram se obtuvo un alcance de 18.804 y en Facebook 21.760 de usuarios que vieron por lo menos una vez las publicaciones del proyecto. Los posts que más alcance tuvieron fueron:



1

15,6 mil



2

2 mil



3

717

En función de poder alcanzar a más personas, en el mes de Septiembre se pautó el primer post con \$30 para poder conseguir donantes voluntarios de plaquetas, lo que ayudó a las redes sociales del proyecto poder llegar aquellos que no seguían a @PausaPorUnaBuenaCausa; los demás tuvieron un alcance de manera orgánica. El uso de hashtags también era importante para que las personas que no nos seguían, pudiesen encontrarnos por esa vía. Durante el desarrollo del proyecto, los hashtags más usados en las redes sociales y vistos por las personas fueron: #pausaporunabuenacausa, #cáncerinfantil, #donaciondeplaquetas, #soydonantevoluntario, #plaquetas, #haztedonante, #héroes, #cáncer, #donantedeplaquetas.

Finalmente, el engagement, la última métrica a evaluar, se define como el porcentaje que refleja cómo de activos fueron los seguidores. Partiendo de este concepto, los objetivos para alcanzar el engagement correcto se relacionaban a obtener en ambas redes sociales una aceptación mínima del 50%, este se calcula por publicación o por periodo de tiempo, en este caso se calculó por el tiempo en el que se ejecutó la campaña. Para calcular el engagement se dividió el total de interacciones durante Septiembre y Noviembre, entre el número de seguidores y se multiplicó por 100. En el caso de Facebook durante ese periodo, se obtuvieron: 690 reacciones, 35 comentarios, 115 compartidos y 592 clicks en videos, dándonos un total de 1432 interacciones. Este último valor dividido a la cantidad de seguidores (1167) y multiplicado por 100, es igual a un engagement de 122, 70% lo que significa que el contenido compartido fue de interés y discusión para el público. Por otro lado, Instagram obtuvo: 707 likes, 14 comentarios, 13 guardados, sumando un total de 734 interacciones, dividido a su número de seguidores (1155) y multiplicado por 100 es: 63,54% el porcentaje de engagement. En resumen, se puede decir que mayor engagement tuvo la página de Facebook y la razón de la misma se deduce a que fue la red social que transmitía y guardaba las charlas en vivo que se realizaban con especialistas; ambas redes sociales cumplieron y superaron su objetivo inicial.

### Reflexión

Como profesional, el involucramiento que obtuve dentro del proyecto, me ayudó a desarrollar habilidades en las que tenía un conocimiento básico. El trabajo en equipo me hizo comprender de qué forma trabajaban mis compañeros de otras carreras, y poder trabajar con las habilidades que cada uno poseía. Si bien este año no se pudo hacer un



trabajo de campo físico, coger la digitalidad como ventaja aportó a desarrollar otras actividades que quizás en un escenario diferente no hubiesen sido tomadas.

El proyecto me ayudó a entender que mi carrera Relaciones Públicas como tal, va más allá del desarrollo de eventos o gestión con medios de comunicación, sino que también parte en la escucha activa de las necesidades a las personas que participan diariamente como un grupo objetivo de alguna empresa o institución. Este proyecto me deja de experiencia que nunca es tarde para aprender algo nuevo, y que el entorno empresarial necesita de personas proactivas y multifacéticas.

Dentro de la variable que tomé para evaluar, cambiaría la estrategia al obtener mejores resultados de los que se obtuvo. Por ejemplo: hubiese deseado pautar más las charlas que se darían, algunos posteos informativos y los eventos que realizamos como proyecto. Asimismo, lograr tener el mismo nivel de interacción en ambas redes sociales, sin la necesidad de aportarle mayor importancia a una más que otra.

#### **4.1.3 Evaluación cualitativa de aprendizaje frente a la herramienta - Paula Palacios**

La página web de Pausa Por Una Buena Causa es la herramienta que engloba todos los componentes y actividades realizadas durante el proyecto. Debido a esto, es importante evaluar la información asimilada y aprendida por los padres y madres de familia que la visitaron. El objetivo es conocer la aceptación del contenido trabajado y entregado a los padres y madres de familia, durante y después de su ejecución, el cual fue evaluado a través de cuestionarios de satisfacción, focus group y observaciones.

El marco lógico final establecido en la Hipótesis de Mejora del documento, comprende que el indicador del componente 2 “Entregada la información física y digital a los padres y madres de familia”, busca alcanzar un nivel de aceptación en un 90% sobre la información recibida por los padres y madres en la página web del proyecto.

Como metodología de recolección de datos y resultados, se realizó una encuesta inicial y una encuesta final a través de la herramienta digital Google Forms, con formatos de respuestas largas, múltiples y de intervalos para poder medir cuantitativa y cualitativamente las respuestas de los padres y madres de familia. Estas encuestas fueron socializadas a través de un link de acceso a los contactos, padres y madres de familia, de nuestros stakeholders.

La categorización y creación de contenido para la página web se basó en las respuestas y necesidades reflejadas en la encuesta inicial ubicada en los Antecedentes y Contexto de la experiencia, la cual tenía como finalidad conocer el entendimiento general de la enfermedad y sus tratamientos, así como los temas de interés y herramientas que el grupo objetivo consideró necesarios en el momento. De esta manera, con el cuestionario final, se podría conocer el cumplimiento de estas peticiones y el aprendizaje adquirido a través de la herramienta, evaluando así la aceptación del grupo objetivo hacia la página web.

El cuestionario final socializado a través de un chat de WhatsApp con 103 padres y madres de familia, de los cuales aproximadamente 60 eran suscriptores activos de la página web y un promedio de 6, se conectaron a las charlas en vivo realizadas y participaron en las actividades lúdicas.

Este cuestionario obtuvo un total de 16 respuestas, las cuales se complementaron con un focus group a cinco madres de familia que estuvieron en constante actividad con el proyecto, para que compartieran sus comentarios y evaluaran la página web según el cumplimiento de sus expectativas.

En la encuesta final, 11 de las 16 personas encuestadas afirmaron que visitaron la página web de Pausa Por Una Buena Causa, donde 6 de ellas desconocían previamente del proyecto, su misión y su visión. Lo que evidencia un aumento sobre el conocimiento público del proyecto y convierte a la herramienta en un apoyo, tanto informativo como socio-emocional.

Se establecieron métricas de evaluación, siendo 1 muy malo, 2 malo, 3 neutral, 4 bueno y 5 muy bueno, para que los padres y madres de familia pudieran calificar el diseño y colores utilizados en la página web. Como resultado se obtuvo que 5 de los 10 encuestados valoraron la herramienta como muy buena. En el momento de agregar recomendaciones a la página web, las encuestadas aportaron con mensajes motivacionales a seguir adelante con el proyecto y pidiendo más contenidos para que ellas puedan seguir enriqueciéndose.

Todos los padres y madres que participaron en la encuesta e hicieron uso de la herramienta, compartió que la información en la página web le ayudó a ampliar sus conocimientos sobre el tratamiento oncológico del cáncer infantil así como también le ayudaron a conocer otras historias y sentir que no se encuentra solo/a. El 92,3% afirma que le ayudó a ampliar sus conocimientos sobre la buena nutrición durante el tratamiento, así como el 91,7% asegura que pudo conocer cómo sobrellevar el cáncer infantil desde el área de la psicología y el bienestar familiar. Por último, el 84,6% indica que la página web le ayudó a ampliar sus conocimientos sobre cómo empezar a emprender.

De la misma manera, los resultados reflejan que la categoría con mayor importancia e información que le ayudó a instruirse sobre el tratamiento de su hijo/a es oncología, seguido de nutrición y bienestar. Indican también que la categoría que le brindó mayores herramientas de aprendizaje para su crecimiento personal fue testimonios, seguido de emprendimiento y empleabilidad.

Para la ejecución del focus group realizado, se pidió la colaboración de cinco madres de familia que han participado en las diferentes actividades del proyecto. Durante la llamada a través de Zoom, la integrante del grupo proyectó la página web explicando y mostrando cada una de las categorías y subcategorías del menú inicial, para proceder a realizar una serie de preguntas sobre el diseño, categorización e información ubicada en la página web.

Algunos de los comentarios obtenidos por parte de las participantes fueron los siguientes:

“Gracias a ustedes no nos sentimos tan abandonadas. Sentimos que ustedes se preocupan por nosotras y tratan de darnos una manito en cuanto lo profesional y el acompañamiento emocional también. Porque esa es una manera de que ustedes nos apoyen a nosotras.” - Narcisa Giler.

“Tiene temas muy importantes, colores muy llamativos, las letras... En donde a uno le causa impresión y curiosidad de seguir investigando y seguir entrando a la página.” - Olga Ruidias.

Para la evaluación de contenido se realizó una observación de las visitas en cada uno de los contenidos realizados en las categorías de la página web para conocer cuáles fueron los temas y formatos (texto informativo, vídeo informativo, entrevistas o charlas en vivo) que los padres y madres más visitaron.

En la categoría de Oncología el tema más visitado fue el texto informativo “Definiendo la quimioterapia” (10 visitas), en la categoría de Bienestar, fue la charla en vivo de la Psicóloga Clínica Violeta Arboleda con su tema “Cáncer infantil en tiempos de pandemia” (32 visitas) y en la categoría de Nutrición el texto informativo de “Cómo manejar las náuseas” (12 visitas). Los tres contenidos evidencian las necesidades encontradas en la encuesta inicial, donde los padres y madres de familia buscaban conocer a mayor profundidad la enfermedad y su tratamiento.

Así mismo el Testimonio más visitado fue el del donante de plaquetas voluntario Nayib Bravo titulado “¡Salvar vidas nunca fue tan gratificante!” (18 visitas), el tema de emprendimiento más leído fue la entrevista a la Licenciada Maialen Fernández con su título “Es importante que mi marca tenga redes sociales” (7 visitas), así como la entrevista a la Lic. Doménica Villagómez y su tema “¿Cómo hacer una hoja de vida efectiva y atractiva?” (11 visitas). Estas visitas reflejan los temas que más interesan al grupo objetivo y direccionan al proyecto en la conceptualización de futuros contenidos.

Los resultados obtenidos muestran una gran acogida por los padres y madres que participaron en el proyecto y conocieron la página web de Pausa Por Una Buena Causa, mostrando contentamiento sobre el diseño y contenido encontrado en la página web. Si bien este no logra reflejar con exactitud la aceptación de la herramienta, las observaciones obtenidas reflejan pequeño índice de éxito en su desarrollo.

Analizando los resultados de opinión en la encuesta final, se concluye que los temas que se deben alimentar constantemente son los relacionados a las categorías de oncología y testimonios, debido a que son los que muestran brindar mayor información y soporte a los padres y madres de familia. Manteniendo siempre la actualización de las demás categorías,

porque a pesar de no obtener el mayor índice de necesidad, su porcentaje de necesidad y aceptación continúa siendo bastante alto.

### Reflexión

Como estudiante de Comunicación y Redacción Creativa, previamente he tenido la oportunidad de trabajar el desarrollo de páginas webs desde la conceptualización visual y la redacción de su contenido. Para mí fue un reto diseñar la página web desde cero y sin ayuda de un multimedia o diseñador que pueda guiarme en el proceso.

Me gustó explorar esta área porque pude conocer otra forma de representar visualmente una marca desde su imagen web visual y, como tengo interés en realizar un Máster en Branding, este trabajo me ayudó a prepararme mejor para ello.

Desde el área publicitaria, si bien no se hizo una campaña creativa como tal, el trabajar una página web para Pausa Por Una Buena Causa desde su boceto y organización, hasta su diseño y contenido me ayudó a explorar la complejidad de lo simple en la comunicación. No se necesitó pensar una frase creativa o slogan con ritmo que sea atractivo tanto en la vista como en los oídos, sino que se necesitaron textos y palabras exactas que cumplan con la finalidad de comunicar y otorgar la información necesaria, directa y clara.

Así mismo, cuando se realizó la redacción de captions para las publicaciones de Instagram, la información dada debía ser directa y pensada para que el público objetivo pueda recibir el mensaje claramente y sin ninguna dificultad.

Si bien no se obtuvo una pieza gráfica publicitaria final como tal, durante la realización del proyecto hubo mucha conceptualización de actividades, así como la campaña de comunicación de redes sociales y relaciones públicas, como la Jornada Pausa Artística.

Esta última considero que fue un reto debido al contexto actual que el mundo está viviendo porque tenía la necesidad de ser presencial, sin poder serlo en su totalidad debido a la pandemia. Hubo muchas ideas que lastimosamente no se pudieron ejecutar, pero que personalmente considero muy buenas y espero que los próximos grupos la puedan aplicar. Estoy contenta con el resultado de la Jornada porque se pudo compartir físicamente con los niños, niñas y sus madres, pero me hubiera gustado poder aportar muchísimo más en un evento más grande.

Adicionalmente, me gustó agregar al proyecto conocimientos que he ido ampliando a lo largo de la carrera como es la grabación y edición de vídeos. El haber podido plasmar la actividad realizada junto a las familias me resulta muy significativo, aún más porque al inicio del proyecto pensé que no lo íbamos a poder hacer a causa de la pandemia.

Como observación individual, considero que la mayoría de mis compañeros y yo exploró áreas desconocidas obteniendo resultados favorables. Personalmente, al inicio consideré que hubiese sido bueno tener apoyo de compañeros/as de la carrera de diseño gráfico y multimedia. Pero a medida que el proyecto avanzaba, me di cuenta que el resultado final iba a ser mucho más gratificante por haber superado los obstáculos. Y tras ver las métricas de las páginas, los resultados de las donaciones y haber escuchados los comentarios de las madres de familia, efectivamente ha sido mucho más que gratificante.

#### **4.1.4 Evaluación de las charlas y otros espacios simultáneos - Simone**

##### **Cañarte**

La actividad de las charlas a padres de familia y otros espacios simultáneos será evaluada en base a la participación que se ha obtenido de la misma. Dicha actividad tenía como objetivo guiar y fortalecer el conocimiento de nuestro grupo objetivo en distintos temas referentes al cáncer, psicología, nutrición y emprendimiento. Para las charlas en vivo principalmente se realizaron entrevistas al personal administrativo de SOLCA, Doctores Oncopediatría, padres de familia de niños con cáncer y a nuestros Stakeholders, como lo son Casa Ronald McDonald, Comité de Damas de Solca y Fuerza Floppy. A través de estas entrevistas y de encuestas realizadas en google forms tuvimos acceso a la información sobre qué necesidades tenían los padres de familia. Los resultados arrojaron necesidades en el ámbito educativo, familiar, social, médico, y a nivel económico. Debido a esto se tomó la decisión de realizar estas charlas en vivo con doctores de Oncopediatría, nutricionistas, psicología y especialistas en temas de emprendimiento y empleabilidad, con temas relevantes a las necesidades de los padres de familia.

Dentro de nuestro marco lógico final, se desarrolló esta actividad con la finalidad de informar y educar a los padres de familia acerca de temas oncológicos, psicológicos, nutricionales y laborales para beneficio suyo y de sus hijos. Además, en nuestro marco lógico final se estableció como indicador alcanzar un nivel de participación de un 50% en las actividades con las herramientas otorgadas a los padres y madres. Para poder evaluar esta actividad se realizó un grupo focal en donde pudimos contar con cinco madres de familia que estuvieron siguiendo de cerca esta actividad del proyecto, para que de esta manera puedan comentarnos un poco más de cómo este espacio les ha ayudado y qué cosas han aprendido del mismo. Además, se realizó una encuesta final a través de Google Forms, con formatos de respuestas múltiples y abiertas, para poder medir los resultados que se arrojaban de los



padres y madres de familia, esta encuesta fue enviada digitalmente a través de un link de acceso, por medio whatsapp al grupo de padres de CRM y a través del correo electrónico.

Dicha encuesta estuvo conformada por un total de 8 preguntas, en donde se indaga si las plataformas utilizadas fueron de gran ayuda o si los horarios establecidos para las mismas les favorecen, además si los profesionales que nos ayudaron dentro de este espacio cumplieron con sus expectativas. La encuesta tuvo un total de 16 respuestas, donde 14 de 16 personas encuestadas nos dijeron que sí pudieron asistir a nuestras charlas en vivo. Además de que se pudieron unir a través de la plataforma zoom y de Facebook live indicando que les fue factible tener varias opciones para poder estar en las charlas.

Por otro lado, el 87,5% de los padres indicaron que pudieron asistir a charlas de oncología, un 81,3% asistieron a las charlas de nutrición y psicología y un 56,3% a las charlas de empleabilidad; siendo así las charlas de oncología y nutrición las que tuvieron mejor acogida. Además, el 100% respondió que han estado a gusto con nuestros expositores, despejando todo tipo de dudas que pudieron tener. Los padres de familia nos indicaron que gracias a las charlas que se pudieron impartir ellos pudieron adquirir conocimientos que no recibían o desconocían en todo este proceso. Dentro de la encuesta el 93% de las personas encuestadas, nos indicaron que se han unido a través de la plataforma zoom, mientras que el restante lo hizo a través de Facebook live.

El total de las personas encuestadas nos indicaron que los temas tratados en este espacio han cumplido sus expectativas. Durante las charlas estos temas les han permitido profundizar nuevos conocimientos, despejar dudas de las que tal vez no hayan tenido conocimiento con anterioridad. De igual manera, respondieron que se sintieron a gusto con nuestros expositores, puesto que han brindado herramientas a los padres para que puedan aplicarlos en su día para así poder mejorar su calidad de vida, y en cuanto a los horarios 15

de los padres que respondieron la encuesta nos indicaron que los horarios de nuestras charlas han sido favorables para poder contar con su participación.

Como conclusión de los resultados expuestos, se evidenció que los padres de familia quedaron satisfechos con el trabajo realizado en esta actividad. Debido a que nos compartieron que estas charlas han sido de gran ayuda no sólo para ellos sino también para que sus hijos y familiares puedan comprender un poco más todo lo que conlleva esta dura enfermedad. De igual manera, estas han sido un soporte familiar ya que se pudo tocar el lado emocional, cómo tratar estas duras noticias, cómo manejar sus emociones, cómo no perder la esperanza ante situaciones como estas. Nos expresaron que dicha actividad alcanzó a cubrir las expectativas que tenían, logrando así cumplir con nuestro objetivo.

### Reflexión

Definitivamente ha sido todo un reto realizar este proceso de titulación en medio de todo lo que ha pasado y bajo esta modalidad a la que a muchos nos ha costado acoplarse. Sin embargo, destacó que la universidad nos haya brindado las herramientas necesarias para poder hacer de este proceso algo más llevadero. Cuando iniciamos en el mes de abril con las clases de seminario, tenía muchas preguntas de cómo se iba a desarrollar todas las actividades a través de una pantalla, pero creo que pudieron manejar muy bien la situación ya que estas actividades eran muy proactivas. Desde un inicio como grupo nos supimos comunicar al momento de realizar los pedidos y agendar las reuniones de trabajo como equipo y con los tutores.

La guía que recibimos de nuestros tutores y su total apertura fue de mucha ayuda, ya que nos dieron confianza y siempre nos dijeron que estaban prestos a escuchar y atender cualquier duda que tengamos como grupo. De manera personal fue la primera vez que tuve

la oportunidad de poder trabajar con personas de otras carreras y facultades. Fue muy interesante poder intercambiar ideas, opiniones y de cierta manera conocer un poco más de cómo trabajan en otros ámbitos que no sean el de la educación. Debido a esto, en algunos momentos se generó tensión, ya que al ser de carreras tan distintas teníamos puntos de vista que no concordaban. Sin embargo, pudimos sobrellevar esta situación con respeto y profesionalismo cada vez que se presentaba. El proyecto como tal me permitió aprender mucho. Nunca había entrado al mundo del cáncer infantil y peor aún no conocía a fondo todo lo que requiere esta enfermedad.

En lo personal me ayudó a sensibilizarse con estas familias y poder ponerme en sus zapatos durante todo este tiempo, cosa que ha sido muy dura pero a la vez muy enriquecedora. El hecho de tener que trabajar todo a través de una pantalla hizo que en algún punto me sintiera impotente, puesto que me sentía limitada. Pero una vez más como grupo pudimos comunicarnos y sacar adelante el proyecto. Uno de los momentos más agradables que pude vivir durante todo este proceso fue la Jordana Pausa Por Una Buena Causa.

Esta actividad logramos que sea presencial bajo todas las medidas de bioseguridad en la Fundación Casa Ronald, aquí pudimos recaudar donaciones para beneficios de ellos. Se receptaron alimentos, ropa, juguetes, suplementos alimenticios, entre otros. Sin embargo, una actividad que sin duda se robó mi corazón fue la de poder realizar actividades lúdicas con los padres que se hospedan dentro de esta casa y sus hijos. Esta fue de manera virtual puesto que por la pandemia algunas familias se encontraban en sus provincias y no era recomendable hacerlo de manera presencial.

Dentro de este espacio pudimos conocer a varias personas luchadoras tanto padres como hijos, con historias únicas y testimonios de vida duros pero victoriosos. Trabajar con ellos desde la modalidad virtual no es algo que me hubiera imaginado hacer, realizar esto de

manera presencial hubiera sido probablemente lo mejor de este proyecto, sin embargo pude desarrollar otras habilidades que no sabía que tenía o que tal vez nunca me había arriesgado a experimentar. Todos los viernes a las cuatro de la tarde iniciar la sesión, prender la cámara y sonreír desde el corazón sin duda alguna fue de las mejores cosas que pude hacer durante todo este proceso. Me queda claro que lucharé por el derecho de la escolarización de los niños hospitalizados. Esto es algo fundamental y sumamente importante, que lamentablemente en nuestro país no se lo toma así. Todas las personas tienen derecho a estudiar y no poder tener una enfermedad debe de limitar este derecho.

#### **4.1.5 Evaluación de actividad de soporte emocional - María Emilia Mora**

Como objetivo de dicha actividad se crearon espacios lúdicos- pedagógicos con la finalidad de brindar apoyo socio-emocional a las familias y a los niños de la Casa Ronald McDonald. Este espacio se desarrolló por medio del juego como un medio de expresión y comunicación, en la cual participaron seis niños entre los 4 años de edad hasta los 12 años en compañía de sus madres.

Se realizaron actividades de: pintura, dibujo, música y en su mayoría actividades que les permitían reflexionar por diálogos respecto a videos o historias compartidas. Este espacio se fue construyendo en base a las preferencias de los niños, se consideró adecuar las actividades a los rangos de edad de cada uno de ellos para que así todos puedan interactuar. El mismo que se organizó y se estableció con un encuentro por semana y una duración de cuarenta minutos por sesión que se realizaron por zoom por dos miembros del grupo de Pausa por una Buena Causa.

Cabe recalcar que en el marco lógico final de la investigación se desarrolló esta actividad con la finalidad de brindar apoyo socio-emocional y lograr que padres y madres se involucren con estas actividades y se sientan acompañados durante esta etapa. Se estableció como indicador alcanzar un nivel de participación en un 50% en las actividades y las herramientas otorgadas a los padres y madres de familia. Como sus métodos de verificación, se realizó una encuesta final a través de la herramienta digital Google Forms, con formatos de respuestas largas, múltiples y de intervalos para poder medir cuantitativa y cualitativamente las respuestas de los padres a través de un link por google forms.

Al momento de realizar la encuesta se buscó conocer si este espacio de actividades lúdico-pedagógicas les ha permitido fortalecer significativamente la relación entre madre e hijo, si las mismas les han permitido reflexionar sobre su práctica e involucramiento con sus hijos y si ha sido una herramienta de apoyo y soporte emocional. La misma que tuvo un total de 16 respuestas y adicionalmente con la finalidad de completar el análisis se realizó un focus group con cinco madres de familia que estuvieron desarrollando esta actividad constantemente con sus hijos , para que compartieran sus comentarios y por medio del diálogo puedan contarnos de qué manera este espacio les ha beneficiado.

En la encuesta realizada todas compartieron que este espacio les ayudó a fortalecer la relación con su hijo. Lo que les permitió fortalecer el vínculo afectivo y mantener una buena relación durante todo este tiempo por medio de distintas actividades. Todos los padres compartieron que este espacio ha sido un soporte a nivel emocional, que les ha

permitido dialogar y manifestar cómo se han sentido, expresar sus deseos también acerca de actividades que les gustaría realizar y ser escuchadas por las personas que han desarrollado este espacio con la finalidad de seguir construyendo nuevos aprendizajes en conjunto con sus hijos.

Esto se pudo identificar cuando 13 personas compartieron que este espacio les ha ayudado a fortalecer la relación con su hijo, con la finalidad de poder interactuar de una manera creativa con las otras madres y a su vez se les ha permitido a los niños tener un espacio para compartir y desenvolverse poniendo en consideración sus gustos e intereses. Gracias a esto ellas han encontrado un momento de constante interacción con sus hijos, estos espacios han incentivado y motivado para que puedan realizar actividades en casa y puedan desarrollarlas en un tiempo estimado en el día con ellos. Mientras que, 3 personas compartieron que por motivos personales de disponibilidad y clases de sus hijos no han podido intervenir constantemente.

Durante el focus group realizado, las integrantes realizaron preguntas acerca de este espacio, qué aprendizajes han adquirido y de qué manera esto les ha ayudado a convivir el día a día con sus hijos, donde se pronunciaron de una manera positiva frente a todo el trabajo que se ha desarrollado durante estos meses. Este espacio les ha ayudado a no sentirse solas, a tener un tiempo en el cual puedan compartir situaciones del día a día y expresar lo que muchas veces les resulta complicado manifestar. Pudieron consolidar un tiempo de calidad en conjunto con sus hijos por medio de actividades que permitieron que todos participen, como por ejemplo actividades de pintura, música, manualidades entre otras. Reconocieron la importancia que como padres permitan a sus hijos expresar sus sentimientos y pensamientos, con la finalidad de poder brindar un acompañamiento oportuno como cuidadores principales.

Como conclusión del resultado expuesto, se evidenció que las madres de familia encontraron un espacio para dialogar y compartir de las actividades en compañía de sus hijos, bajo esta perspectiva, este espacio ha cumplido con los objetivos planteados, ha permitido que el grupo objetivo interactúe y se involucre dentro de lo propuesto, siendo esta actividad un referente para que se lo siga desarrollando a futuro. En este sentido, este acompañamiento se convirtió en una herramienta eficaz para que las encargadas de este espacio puedan crear un ambiente de aprendizaje y confianza entre las madres de familia y sus hijos.

### Reflexión

Pausa por una Buena Causa ha sido un gran proyecto, que ha puesto a prueba mis debilidades y fortalezas, que me permitió seguir con motivación y predisposición cada actividad desarrollada, con la finalidad de contribuir a mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer y sus familias. En lo personal, fui la encargada de manejar el espacio lúdico-pedagógico con las madres de familia y los niños de la Casa Ronald McDonald una vez por semana, lo cual me permitió crear un correcto ambiente de aprendizaje por medio del juego, el mismo que logró posicionarse como una de las actividades que sirvió de apoyo a las mamás y sus hijos durante todo este tiempo.

De la misma manera me hubiera gustado realizar todas las actividades de manera presencial, pero lamentablemente por la pandemia no era lo óptimo. Considero que las madres de familia y niños hubieran manifestado de una manera más amplia sus necesidades y preferencias, sin embargo este espacio desarrollado por medio de la virtualidad demostró el compromiso y ganas de aprender. También algo que quise implementar durante estas

sesiones lúdicas fueron actividades relacionadas con la cocina, huertos, mindfulness, arte terapia, pero para poder ejecutarlas de una mejor manera era más factible hacerlo de manera presencial lo cual no ocurrió. Ya que estas actividades requieren de materiales específicos y un direccionamiento personalizado. Espero que este espacio lo sigan desarrollando los próximos grupos de Pausa por una Buena Causa y puedan realizar las actividades mencionadas anteriormente que no se pudieron ejecutar debido a la situación de la pandemia.

También participé en la jornada artística Pausa con los niños en la realización de postales de agradecimiento para los donantes, junto con ocho niños de la Fundación Casa Ronald McDonald y dos miembros del equipo de Pausa Por una Buena Causa. Gracias a lo desarrollado e implementado desde mi carrera profesional estoy convencida que he aprendido mucho y me he permitido a mí misma encontrar soluciones oportunas frente a circunstancias adversas. Gracias a todo el equipo y a las recomendaciones y seguimiento de nuestros guías, hemos puesto en práctica todo lo estudiado y me siento orgullosa de todo lo logrado. Espero que Pausa por una Buena Causa siga creciendo y llevando un mensaje de esperanza a todos los niños con cáncer y sus familias.

#### **4.1.6 Evaluación de la página web desde la perspectiva del personal de la institución - Ilse Ledesma**

En base al primer componente del marco lógico, “Creada la Página web de Pausa Por Una Buena Causa”. El objetivo de esta evaluación se basa en conocer la perspectiva del personal de las instituciones, desde su conocimiento, experiencia y punto de vista



profesional sobre el contenido de la página web de Pausa Por Una Buena Causa. Para la evaluación de dicho objetivo se realizó una metodología mixta de investigación.

Las dos principales instituciones que han colaborado y han sido beneficiarias en el proyecto, son SOLCA y la Casa Ronald McDonald's. Para la evaluación se decidió pedir la colaboración de las principales personas de ambas instituciones que conocen del proyecto y las necesidades de los padres de familia. Una de ellas fue la Dra. Bella Maldonado, Hematólogo Transplantóloga, Jefe de la Unidad de Trasplante de Médula Ósea en Solca; quien ha apoyado al proyecto desde sus inicios, y le ha brindado un aporte excepcional en cuanto a temas médicos como, trasplante, donaciones de plaquetas y apoyo emocional.

Otra de las personas que ha venido trabajando de la mano con el proyecto, fue la Ing. Denisse Viteri, Gerente de la Fundación Casa Ronald McDonald's. Ella, ha brindado un apoyo incondicional a lo largo del proyecto; permitiendo así, un acercamiento con las familias que alberga la fundación, para conocer sus necesidades más allá del tema médico.

A través de una llamada vía zoom con la Dra. Bella Maldonado y la Ing. Denisse Viteri, se realizó una evaluación en cuanto a la verificación del diseño, estructura y formatos del contenido de la web. Mencionaron que el diseño de la interfaz, la estructura y organización de la página web, eran adecuados y agradables para la interacción de los usuarios.

Por otra parte, la Dra. Maldonado corroboró la información en las secciones de oncología, bienestar y nutrición, dando comentarios muy positivos sobre el contenido y también sugerencias sobre términos médicos utilizados en el mismo.

Por consiguiente, la Ing. Viteri manifestó que la información acerca de cómo ser donantes estaba clara y concisa, y que la visualización del mismo en cada sección o interacción dentro de la página web, le daba mayor visibilidad.

Uno de los puntos favorables que resaltaron, fueron los podcast, en la sección de bienestar; ya que les parecieron muy interesantes y dinámicos para los niños y sus familias. Así como también, el contenido de la sección de nutrición; debido a que son temas de alta demanda en cuanto a conocimiento de los padres y madres de familia.

Adicionalmente, les pareció interesante como se plasmó la investigación en los contenidos del proyecto, específicamente en lo relacionado a otras realidades y necesidades que presentan los padres y madres de familia, por ejemplo: empleabilidad y emprendimiento. Además, confirmaron que la página web entrega una solución integral para los padres a través del contenido que se brinda.

Como complemento de la evaluación, se les envió una encuesta de satisfacción, a la Dra. Maldonado y a las Ing. Viteri (Anexo 9); para evaluar su experiencia como usuario. Se obtuvo como resultado que la página web fue amigable, fácil de usar, clara, y que aportaba contenido de calidad que sería de utilidad para los padres y madres de familia. Además, afirman que el lenguaje utilizado, el tamaño y la tipografía de las letras son claras y permiten recordar de manera fácil el contenido. Así como también, el orden utilizado para cada una de las secciones de la página, con los enlaces correspondientes a su tópico.

Es de esta manera, como se pudo analizar a través de los resultados obtenidos de la encuesta y entrevista. El cumplimiento favorable de los parámetros establecidos, que permitieron evidenciar la efectividad de la página web.

## **Reflexión**

Uno de los aciertos de esta evaluación es que me permitió conocer distintos escenarios y realidades del cáncer infantil en el Ecuador. Así como las restricciones que existen para acceder a información necesaria y útil para las familias de niños con cáncer; mismas que generan una carencia de conocimiento en ellos. Todo por lo que tienen que pasar, más aún cuando el dinero es un limitante para las familias, sensibilizó mis emociones, impulsándome a seguir con firmeza, en el objetivo del proyecto.

Uno de los desaciertos dentro de las acciones a ejecutar en dicha evaluación sería, el haber agregado a más especialistas para la evaluación final de la página web; ya que esto hubiera permitido tener una mayor validez del contenido.

A pesar de que no se pudo hacer un trabajo de campo como los anteriores años, se logró en medio de esta crisis sanitaria, realizar la Jornada Pausa Artística. Esa experiencia me permitió conocer otras realidades de las familias y también a mis compañeras de proyecto por primera vez, en forma física.

Además, pude conocer a Uciel, un niño de 9 años de la ciudad de Machala, con cáncer, que se hospedaba en la fundación, al cual le gustaba jugar a la congelada. Me maravilló ver la energía que tenía y sus felicidades al vernos ahí. Cada vez que llegaba la hora de salir para nuestras casas, él nos decía de una manera dulce y un poco triste “no se vayan. Quédense, ¿Cuándo vienen otra vez?”. Esto sin duda alguna marcó una diferencia en el proyecto, fortaleciendo su realidad.

Como futura profesional en Recursos Humanos, aporté mis conocimientos y habilidades en la sección de profesional. Espacio de asesoría sobre la empleabilidad en tiempo de pandemia, donde los padres de familia pudieran conocer cómo estructurar una

hoja de vida y qué información es relevante para la misma. Plataformas básicas para crear su perfil profesional y mejorar su visibilidad laboral. Además, de tips para entrevistas digitales y una videoconferencia con un especialista en bolsa laboral.

Finalmente, puedo decir que me llena de orgullo haber pertenecido al proyecto “Pausa Por Una Buena Causa”, porque me permitió ver la realidad de una enfermedad que es conocida a nivel global, pero que se desconoce muchos aspectos de ella. Sin duda alguna me llevo muchos aprendizajes de este proyecto. El trabajo en equipo, la comunicación efectiva, la organización y delegación de tareas, saber priorizar las actividades, la resolución de problemas, diseño y multimedia y sobre todo, la propuesta, desarrollo y ejecución que implica un proyecto con una causa de impacto social. .

## **5. CONCLUSIÓN Y RECOMENDACIONES**

Es esencial reconocer que en presencia de una enfermedad que puede ser fatal, los niños y sus padres reaccionan de diversas maneras, en función de su personalidad, sus experiencias pasadas y su percepción frente a la enfermedad. Para apoyar y asistir eficazmente a los niños es importante conocerlos a ellos y a sus familias, conocer sus creencias, necesidades y saber cuáles son sus fuentes de apoyo emocional.

El objetivo fundamental de este proyecto fue contribuir a mejorar la calidad de vida de los niños y niñas con cáncer y sus familias. Para poder lograrlo, se plantearon objetivos específicos dentro de la investigación; que permitieron conocer las necesidades de los padres de familia y sus hijos. No solo en el tratamiento, sino también en el contexto familiar, social, laboral, psicológico, nutricional y educativo.

Los niños con enfermedad oncológica y sus familias presentaron necesidades y problemas que van más allá de lo estrictamente médico. Estos problemas requirieron de la utilización de múltiples fuentes de cuidado y apoyo. Es por eso, que se las identificó, y se pudo intervenir de una manera diferente a los PAP'S anteriores, logrando profundizar en un entorno personal con las familias.

En el desarrollo y ejecución del proyecto se suscitaron ciertos cambios de mejora en los componentes, a raíz del levantamiento de información mediante entrevistas y encuestas hacia los padres de familia. Esto permitió que se desarrollará de mejor manera el contenido para la página web, y el de las diferentes actividades que se propuso.

Esto sin duda alguna, fortaleció al equipo y al proyecto, ya que; a pesar de la situación y el panorama que se vivía por la pandemia. Se logró establecer un vínculo con el grupo objetivo, sensibilizando nuestras emociones y aumentando las ganas de seguir en la perseverante lucha contra el cáncer infantil.

La aportación principal de este trabajo consistió en el diseño e implementación de una página web dirigida a padres de familia de niños con cáncer. Con contenido de calidad, de médicos especialistas y profesionales que aportaron sus conocimientos para los diferentes temas onco pediátricos, nutricionales, psicológicos, entre otros, que forman parte de la página web en distintos formatos. La guía de los protocolos de Solca, las charlas, las actividades y el contenido creado para los padres de familia, tuvo una acogida muy positiva y una aceptación emotiva por parte de ellos. Cumpliendo de esta manera los objetivos planteados al inicio de la investigación.

A Pesar de las limitaciones que se presentaron en el desarrollo del proyecto. Se pudo gestionar y ejecutar la Jornada Artística Pausa, a beneficio de las familias que alberga la Fundación Casa Ronald McDonald. Esta actividad nos permitió desarrollar juntos de forma presencial, y poder compartir momentos amenos junto con las familias que albergaban la fundación, conociendo sus historias y necesidades, con las debidas normas de bioseguridad.

Aunque no tuvimos muchas donaciones por parte de empresas con las que tuvimos acercamiento, la acogida que se vió reflejada en las donaciones de las personas que vieron las publicaciones en medios digitales, radiales y en periódicos fue excelente; proveyendo así, a las familias de la fundación y sacando sonrisas.

Fue muy enriquecedor y gratificante para el equipo que conforma el proyecto, haber sido recursivo para gestionar todo lo que conllevaba ejecutar la Jornada Artística Pausa y haber logrado un excelente resultado en medio de las restricciones y limitaciones que la pandemia generó.

Este proyecto cada año va mejorando su ejecución y consideramos que para las siguientes ediciones, se debería considerar:

1. Llevar una buena organización con las tareas asignadas a cada miembro del equipo.
2. Conocer las fortalezas y debilidades para dar un soporte ecuánime.
3. La comunicación dentro del equipo y con los tutores es esencial para lograr que el objetivo y los componentes del marco lógico se cumplan.
4. Incluir alumnos de diseño y multimedia, para desarrollar mejores piezas y otros formatos para el pap

También como recomendaciones para seguir ayudando a los padres y madres de niños con cáncer, podemos indicar que:

1. Obtener auspicio para dar mayor publicidad y alcance a la página web en el Ecuador.
2. Mantener el grupo de WhatsApp con los padres de familia y seguir difundiendo la información del mismo para que más personas se unan a este grupo de apoyo.
3. Crear una lista de contactos de personas y empresas que puedan aportar al desarrollo, ejecución del proyecto y ayuda a la causa.
4. Armar un plan digital para potenciar la donación voluntaria de plaquetas con el fin de concientizar a posibles donantes voluntarios.
5. Trabajar con padres de otras instituciones, no solo de Solca
6. Dar a conocer el proyecto a empresas públicas y privadas para mejor apoyo económico

Es de esta manera como concluye nuestro proyecto de aplicación profesional de la Universidad Casa Grande. “Nuestra recompensa se encuentra en el esfuerzo y no en el resultado, un esfuerzo total es una victoria completa.” (Mahatma Gandhi)

## 6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICA

- Asociación española contra el cáncer. (s.f.). AECC. Obtenido de Sueño y descanso:  
<https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/viviendo-con-cancer/durante-tratamiento/sueno-descansoz>
- Asociación Latina e Ibérica contra el Cáncer. (2016). QUIÉNES SOMOS.  
  
Recuperado de <https://www.alicc.org/quienes>
- *Cáncer en los niños: ¿existe?, ¿se puede curar?* (2019, Octubre 17). CuidatePlus.  
  
Obtenido de: <https://cuidateplus.marca.com/familia/nino/2019/10/17/cancer-ninos-existe--curar-171111.html>
- ConSalud, R. (2019, December 27). *Cáncer infantil: Comunicación adaptada, juego Y psicología*. [https://www.consalud.es/pacientes/cancer-infantil-comunicacion-adaptada-juego-psicologia-ejes-centrales-tratamiento\\_72327\\_102.html](https://www.consalud.es/pacientes/cancer-infantil-comunicacion-adaptada-juego-psicologia-ejes-centrales-tratamiento_72327_102.html)
- Die-Trill, M. (1993): *Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinaria al niño con cáncer. Valencia: ASPANION, 97-114*. Obtenido de:  
<https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/39669/1/TRABAJO%20FIN%20DE%20GRADO%20PEDAGOG%C3%8DA%20MAIALEN%20FERN%C3%81NDEZ%20CASALES.pdf>.
- Educación, Desarrollo y Diversidad (2002), 5 (2), 87-106. Obtenido de:  
<https://core.ac.uk/download/pdf/71036273.pdf>



- El comercio. (2020, 10 octubre). Guayaquil tiene un nuevo albergue para niños en tratamiento contra el cáncer. Recuperado de <https://www.elcomercio.com/actualidad/guayaquil-albergue-ninos-tratamiento-cancer.html>
- El Universo. (2020, 30 junio). En Ecuador ha aumentado la demanda de internet y el consumo de contenido debido al aislamiento. *El Universo*. Recuperado de <https://www.eluniverso.com>
- Fernández, N. (2002). El desarrollo profesional de los trabajadores como ventaja competitiva de las empresas. *Cuadernos de gestión*, 2(1), 65-90. Recuperado de <http://www.ehu.es/cuadernosdegestion/documentos/214.pdf>
- Fundación Casa Ronald Mc Donald. (2020, 19 junio). Página de Inicio. Recuperado de <https://casaronald.org.ec/>
- Floppy, F. F. (s.f.). Fundación Fuerza Floppy. Obtenido de <http://www.fuerzafloppy.org/index.php/quienes-somos>
- Fundación Fuerza Floppy. (2016). QUIENES SOMOS. Recuperado de <http://www.fuerzafloppy.org/index.php/quienes-somos>
- Fundación Jóvenes Contra el Cáncer. (2020). Quiénes somos – Jóvenes Contra el Cáncer Ecuador. Recuperado de <https://jovenescontraelcancer.org/quienes-somos/>
- Fundación Cecilia Rivadeneira. (2020). Nosotros – Fundación Cecilia Rivadeneira. Recuperado de

<http://fcr.org.ec/nosotros/>

- García, C. (2018, February 8). *Los padres de niños con cáncer podrán estar las 24 horas en la UCI con sus hijos. EL PAÍS*. Obtenido de:

[https://elpais.com/elpais/2018/02/08/mamas\\_papas/1518097734\\_975326.html](https://elpais.com/elpais/2018/02/08/mamas_papas/1518097734_975326.html)

- Gamboa, J. P. (2007). *LA EMPLEABILIDAD Y LA INICIATIVA PERSONAL*. Valencia: Instituto Valenciano de Investigaciones Económicas, S.A. Obtenido de

<http://web2011.ivie.es/downloads/docs/wpasec/wpasec-2007-01.pdf>

- Grau Rubio, Claudia (2004, Enero 1). (PDF) *Cáncer infantil: Aspectos psicológicos y educativos*. Obtenido de:

[https://www.researchgate.net/publication/286443376\\_Cancer\\_infantil\\_Aspectos\\_psicologicos\\_y\\_educativos](https://www.researchgate.net/publication/286443376_Cancer_infantil_Aspectos_psicologicos_y_educativos)

- *How Kay® jewelers supports St. Jude children's research hospital®, helping fight childhood cancer*. (2019, Diciembre 6). Diamonds Do Good. Obtenido de:

<https://www.diamondsdogood.com/kay-jewelers-supports-st-jude-childrens-research-hospital-helping-fight-childhood-cancer/>

- Instituto Nacional de Estadísticas y Censo. (2020, agosto). *Indicadores de Tecnología de la Información y la Comunicación (02)*.

[https://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-](https://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Estadisticas_Sociales/TIC/2019/201912_Boletin_Multiproposito_TIC.pdf)

[inec/Estadisticas\\_Sociales/TIC/2019/201912\\_Boletin\\_Multiproposito\\_TIC.pdf](https://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Estadisticas_Sociales/TIC/2019/201912_Boletin_Multiproposito_TIC.pdf)

- León, R. (2014). *Prevención del abandono del tratamiento oncológico de niños, niñas y adolescentes pacientes de Solca*. (Tesis de pregrado). Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, Guayaquil-Ecuador.

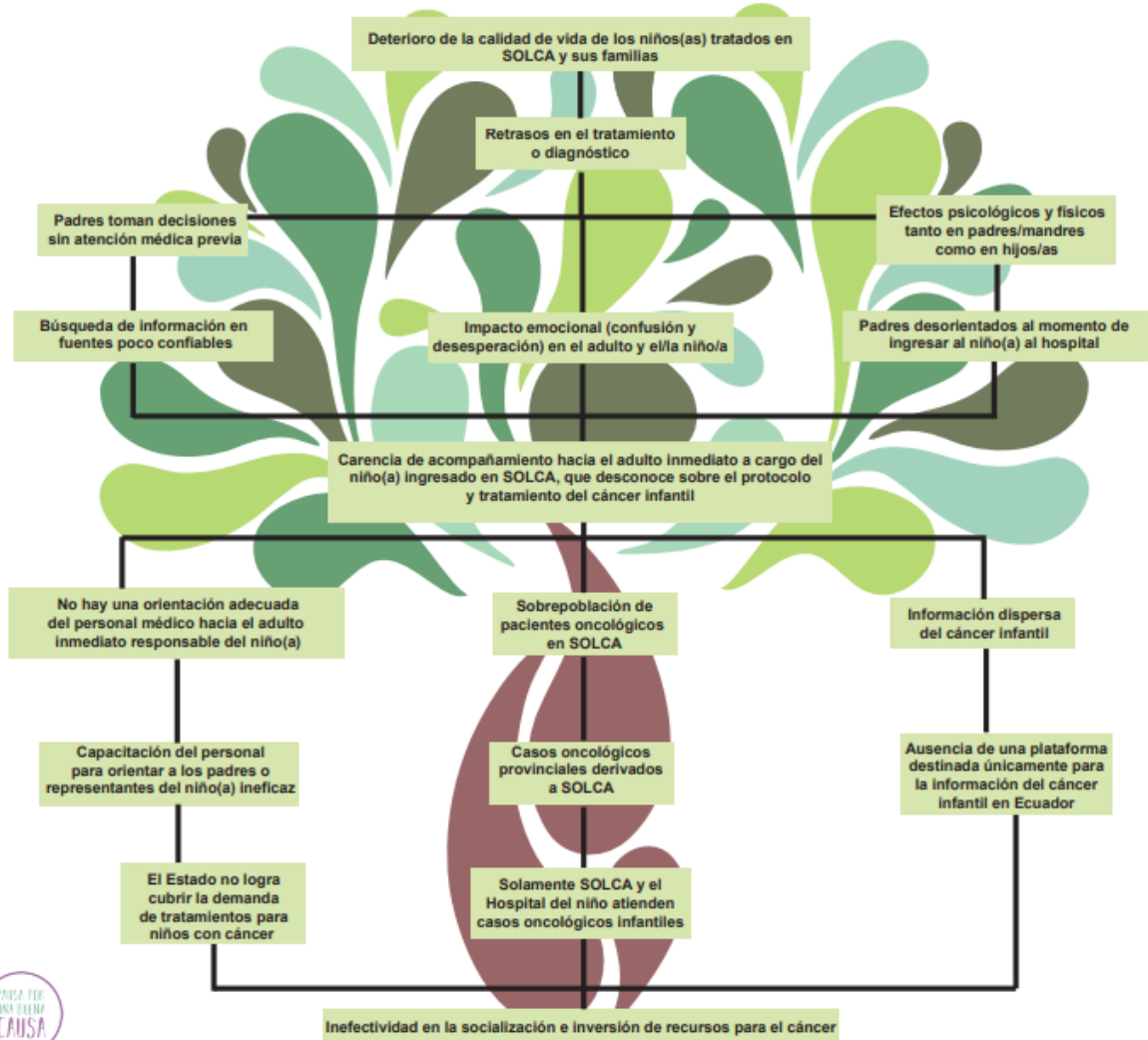
- Liga Argentina de Lucha contra el Cáncer. (2020). QUIENES SOMOS. Recuperado de <https://www.lalcec.org.ar/quienes-somos>
- López, B. (2009). ASPECTOS MÉDICOS, PSICOLÓGICOS Y SOCIALES DEL CÁNCER INFANTIL. *Psicooncología*, 6(2-3), 281-284
- Náuseas y vómitos. (n.d.). *American Cancer Society | Information and Resources about for Cancer: Breast, Colon, Lung, Prostate, Skin*. Obtenido de: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/los-ninos-y-el-cancer/cuando-su-hijo-tiene-cancer/nutricion/efectos-secundarios-del-tratamiento-nauseas-y-vomitos.html>
- Náuseas y vómitos inducidos por la quimioterapia. CancerCare. Obtenido de: [https://www.cancercare.org/publications/115nauseas\\_y\\_vomitos\\_inducidos\\_por\\_la\\_quimioterapia](https://www.cancercare.org/publications/115nauseas_y_vomitos_inducidos_por_la_quimioterapia)
- New website powered by St. Jude informs families facing childhood cancer no matter where the patient receives treatment. (n.d.). *Newswise: News for Journalists*. Obtenido de: <https://www.newswise.com/articles/new-website-powered-by-st-jude-informs-families-facing-childhood-cancer-no-matter-where-the-patient-receives-treatment>
- Observatorio Latinoamericano del Cáncer. (2011). Quienes Somos. Recuperado de <http://www.fundaciongistcolombia.org/quienes-somos>
- Organización Mundial de la Salud. (2018, 28 septiembre). El cáncer infantil. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>.
- "PSICOONCOLOGÍA. Vol. 6, Núm. 2-3, 2009, pp. 281-284 Unidad de Oncología y Hematología Pediátrica del Hospital Universitario Madrid Montepíncipe". Obtenido de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0120053415000047>

- PSICOONCOLOGÍA. Vol. 6, Núm. 2-3, 2009, pp. 413-428 Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Facultad de Psicología. Universidad de Murcia. Obtenido de: <https://core.ac.uk/download/pdf/38819969.pdf>
- Powerful split portrait of a 7-Year-Old cancer survivor. (2016, Junio 16). My Modern Met. Obtenido de: <https://mymodernmet.com/my-life-is-proof-noah-7-year-old-cancer-survivor/>
- Rocamora, J. (18 de Mayo de 2020). Marketing4ecommerce. Obtenido de Marketing4ecommerce Obtenido de: <https://marketing4ecommerce.net>
- Robin E. Miller, MD. (2019, enero). Trombocitopenia. Nemours KidsHealth. Obtenido de: <https://kidshealth.org/es/teens/thrombocytopenia-esp.html?WT.ac=ctg>
- Rojas, V. & (2011). Obtenido de: <https://www.psicologiacientifica.com/cancer-infantil-una-vision-panoramica/>
- Sociedad de lucha contra el cáncer SOLCA. (2018). *Informe de Labores 2016-2018*. Recuperado de <http://www.solca.med.ec/wp-content/uploads/2018/10/SOLCA-Informe-labores-2018.pdf>
- Sociedad de Lucha Contra el Cáncer SOLCA. (2019, 26 junio). Misión, Visión y Valores. Recuperado de <https://www.solca.med.ec/quienes-somos/mision-vision-y-valores/>
- Stanford children's health - Lucile Packard Children's Hospital Stanford. Obtenido de: <https://www.stanfordchildrens.org/>

- St. Jude Children's Research hospital. St. Jude Children's Research Hospital. Obtenido de: <https://www.stjude.org/es/>
- Society, A. C. (2020). *American Cancer Society*. Obtenido de <https://www.cancer.org/es/cancer/osteosarcoma/si-usted-tiene-osteosarcoma.html#:~:text=Met%C3%A1stasis%3A%20C%C3%A9lulas%20cancerosas%20que%20se,tambi%C3%A9n%20afecta%20a%20adultos%20j%C3%B3venes.>
- Tienda Nube. (2020). Obtenido de Tienda Nube: <https://www.tiendanube.com/blog/como-vender-por-internet/>
- Villavicencio, S. C. (2020). *Multitrabajos*. Obtenido de <https://www.multitrabajos.com/empresas>
- Yélamos, C., Fernandez, B. and Pascual, C., n.d. *Cáncer Infantil Guía De Apoyo Para Padres*. 1st ed. [ebook] España, pp.7-30. Obtenido de: [https://faros.hsjdbcn.org/sites/default/files/1831.2-guia\\_padres.pdf](https://faros.hsjdbcn.org/sites/default/files/1831.2-guia_padres.pdf)
- *Xavier Méndez, Mireia Orgilés, Sofía López-Roig y José Pedro Espada. (2004). ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN EL CÁNCER INFANTIL Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Universidad de Murcia. Departamento de Psicología de la Salud. Universidad Miguel Hernández. Elche.*

## 7. ANEXOS

### Anexo 1 - Árbol de problemas



## Anexo 2 - Marco Lógico



FINALIDAD	INDICADORES	MEDIOS DE VERIFICACIÓN	SUPUESTOS
Contribuir a mejorar la calidad de vida de los niños y niñas con cáncer y sus familias	Aumentar el acompañamiento emocional a un 10% de los padres y madres con hijo/s/as hospitalizados en SOLCA	Encuesta inicial y final de emocionalidad a 50 padres y madres	Padres y madres de familia conocen y utilizan las herramientas que el proyecto pone a su disposición
PROPÓSITO	Incrementar el nivel de conocimiento al 10% de los padres y madres, sobre los temas relacionados al cáncer infantil, protocolos y tratamientos	Encuesta inicial y final de conocimiento a 50 padres y madres	Padres y madres con conocimientos amplios y generales sobre el tratamiento y procedimiento a seguir sobre el cancer infantil.
COMPONENTES	Alcanzar un número de 300 visitas a la nueva página web del proyecto	Herramientas de análisis de datos de la misma página web	Página web socializada a los padres y madres de familia y donantes voluntarios interesados en donar plaquetas
Entregada la información física y digital a los padres y madres de familia	Nivel de aceptación de un 90% hacia la información recibida por los padres y madres	Encuesta inicial y final de satisfacción a los 50 padres y madres	Padres y madres informados de forma permanente
Brindado el apoyo socio-emocional a los padres y madres de familia junto a sus hijos	Nivel de participación de un 50% en las actividades y con las herramientas otorgadas a los padres y madres	Encuesta final de valoración a 50 padres y madres de familia	Padres y madres involucrados
ACTIVIDADES			
Resultado 1		Resultado 2	
Actividad 1	Creación de la página web	Actividad 1	Contenido Página web
Actividad 2	Diseño y estructura de la página web	Actividad 2	Plan de comunicación
Actividad 3	Contenido informativo sobre Pausa Por Una Buena Causa y las plaquetas		
Resultado 3			
	Actividad 1	Charlas en vivo	
	Actividad 2	Grupo de Whatsapp	
	Actividad 3	Fundación Casa Ronald McDonald	
	Actividad 4	Jornada Pausa	
	Actividad 4	Guía para padres	

## Anexo 3 - Encuesta inicial a padres y madres de familia

Sección 1 de 4

### Encuesta Inicial

¡Hola! Esta es realizada para el proyecto de aplicación profesional Pausa por una Buena Causa de la Universidad Casa Grande. Su aporte no ayudará a obtener una visión más amplia sobre sus conocimientos y necesidades sobre el cáncer infantil, para así poder trabajar nuestro proyecto bajo sus respuestas.

☆  

Preguntas Respuestas **99**

- 20

20 - 34

25 - 30

31 - 40

41 - 50

51 - 60

+ 60

**Género \***

Masculino

Femenino



¿De qué provincia pertenece?



Varias opciones

- Guayas ×
- El Oro ×
- Manabí ×
- Esmerlandas ×
- Los Ríos ×
- Otra... ×
- Añadir opción

¿Qué edad tenía su hij@ cuando fue diagnosticado? \*

- 0 - 4
- 5 - 9
- 10 - 14
- 15 - 18

## Encuesta de conocimiento



Descripción (opcional)

A la hora de buscar información, ¿a quién a recurrido de manera inmediata? \*

- Especialistas médicos
- Padres de familia que hayan pasado o estén pasando por la misma situación
- Otra...

Durante el diagnóstico y tratamiento ¿realizó alguna búsqueda en internet sobre la enfermedad y cómo ayudar a tratarla? \*

- Sí
- No

¿Cuáles fueron estas dudas?

- ¿Qué es el cáncer?
- ¿Cuáles son las causas del cáncer?
- Cómo tomar decisiones durante el tratamiento
- ¿Cuáles son los efectos secundarios de la quimioterapia?
- ¿Qué son y cómo conseguir plaquetas?
- Otra...

---

De ser sí la respuesta, ¿Cuáles fueron las fuentes? Por favor, nómbrelas en el siguiente espacio.

Texto de respuesta larga

---

¿Le fue de ayuda la información encontrada en las páginas que mencionó?

Sí

No

Por favor responda las siguientes preguntas: \*

	Sí	No	Tal Vez
¿Considera usted que la ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Considera usted que re...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Considera usted que re...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Necesitó de ayuda exte...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

---

Por favor responda las siguientes preguntas: \*

	Sí	No
¿Conoce qué es el cáncer y sus p...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Conoce sobre los diferentes tipo...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Conoce qué son las plaquetas y ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Conoce en qué consiste la quimi...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Conoce sobre el tratamiento que ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Conoce sobre los distintos tipos ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Conoce sobre los síntomas del c...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Conoce sobre cuál es la alimenta...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Conoce los efectos del cáncer a ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

¿Cuál de las siguientes opciones considera que debería incluir una página web que busque ser apoyo y dar información sobre el cáncer? \*

	Poco Importante	Importante	Muy Importante
Blog testimonial e infor...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Red de apoyo médico vir...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Foro con profesionales (...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bolsa Laboral	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Grupo de apoyo para pad...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Sección 3 de 4

## Encuesta Emocional



Descripción (opcional)

Sabemos que durante el proceso se generan emociones negativas, ¿cómo las ha logrado sobrellevar? ¿Dónde ha buscado apoyo? \*

Texto de respuesta larga

Durante el proceso, ¿cuál cree que ha sido el apoyo de mayor ayuda y cuál le ha hecho falta? \*

Texto de respuesta larga

¿Qué actividad realiza que le ayude a sobrellevar la situación? \*

Texto de respuesta larga

¿Qué cree usted que ayudaría a otros padres a sobrellevar la situación? ¿Por qué? \*

Texto de respuesta larga

¿De qué manera le gustaría ver visualizada una herramienta de soporte emocional en una página web sobre el cáncer? \*

Texto de respuesta larga

Sección 4 de 4

¡Gracias por su tiempo!



Descripción (opcional)

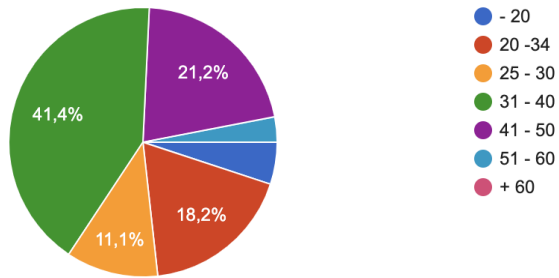
Encuesta Inicial



¡Hola! Esta es realizada para el proyecto de aplicación profesional Pausa por una Buena Causa de la Universidad Casa Grande. Su aporte no ayudará a obtener una visión más amplia sobre sus conocimientos y necesidades sobre el cáncer infantil, para así poder trabajar nuestro proyecto bajo sus respuestas. La encuesta le tomará aprox. 10 min de contestar. De ante mano le agradecemos por su tiempo y colaboración.

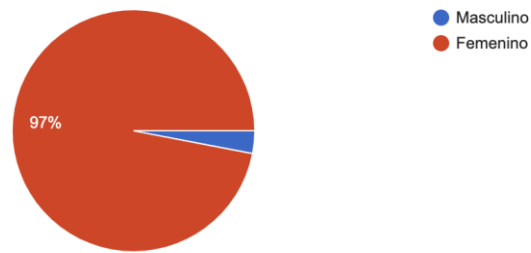
### Edad

99 respuestas



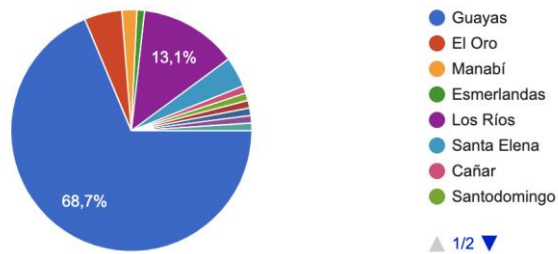
### Género

99 respuestas



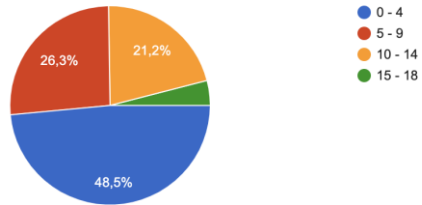
### ¿De qué provincia pertenece?

99 respuestas



¿Qué edad tenía su hij@ cuando fue diagnosticado?

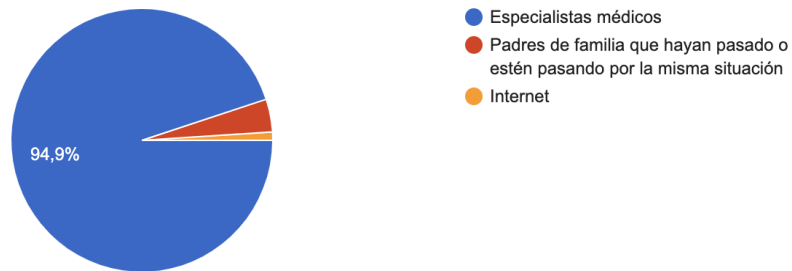
99 respuestas



## Encuesta de conocimiento

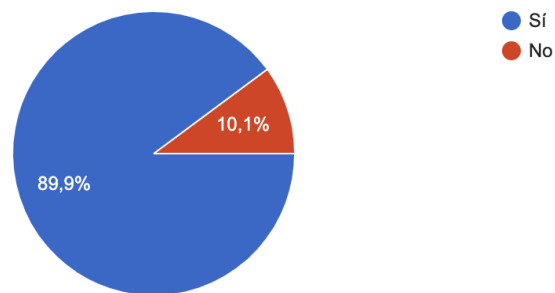
A la hora de buscar información, ¿a quién a recurrido de manera inmediata?

99 respuestas



Durante el diagnóstico y tratamiento ¿realizó alguna búsqueda en internet sobre la enfermedad y cómo ayudar a tratarla?

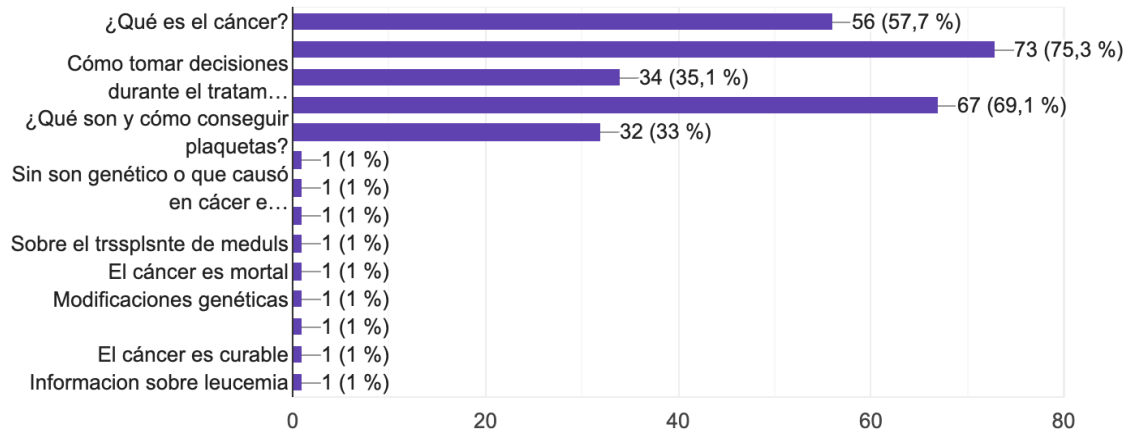
99 respuestas





## ¿Cuáles fueron estas dudas?

97 respuestas



De ser sí la respuesta, ¿Cuáles fueron las fuentes? Por favor, nómbrelas en el siguiente espacio.

73 respuestas

Google

Google

De conferencia de leucemia en internet médicos especialistas madres q ya pasaron y me dieron su testimonio fuentes confiables

Internet

Blogs de medicina

Internet

Google; medicina alternativa.

las ayudas de las fundaciones

Cuales son las causas del canser

De ser sí la respuesta, ¿Cuáles fueron las fuentes? Por favor, nómbrelas en el siguiente espacio.

73 respuestas

No las recuerdo

En internet

Internet y médicos

La página de google

Los efectos d las quimio

Google wikipedia

De lo que trata aquí es una encuesta de como uno ah llebado el tratamiento adecuado en la bebé

<http://www.cancer.org>

Buscar especialista

Buscar informacion sobre la enfermedad

De ser sí la respuesta, ¿Cuáles fueron las fuentes? Por favor, nómbrelas en el siguiente espacio.

73 respuestas

No hay causa específica de porq un niño le da cáncer

Google.com

Hospitales del cancer. Retinoblastoma

Tratamientos como se producía y que maneras de medicina ayudar a combatirla

Youtube. Google wikipedia

Internet...y especialistas

Google youtube

Fuente de informacion

Fuente de trabajo

Cuales son defecto secundario de la quimioterapia

De ser sí la respuesta, ¿Cuáles fueron las fuentes? Por favor, nómbrelas en el siguiente espacio.

73 respuestas

Fiebre y inchason de deditos

www.cancer.org, solca

El médico y el internet

Google y médicos en YouTube

Busque en google

Geoogle

Hospital Solca y El Franciscoa de Icaza

You tuve, google

Doctores e internet

De ser sí la respuesta, ¿Cuáles fueron las fuentes? Por favor, nómbrelas en el siguiente espacio.

73 respuestas

Internet y a los doctores

Paginas en internet y preguntas a profesionales

Porque ya tenia un poco de idea con lo que nos estábamos enfrentando

Chrome

El internet

You tube y Google

No

Busq que es y porq el  
"CANCER DE TIROIDES "

Estudios científicos, páginas de fundaciones para el cáncer

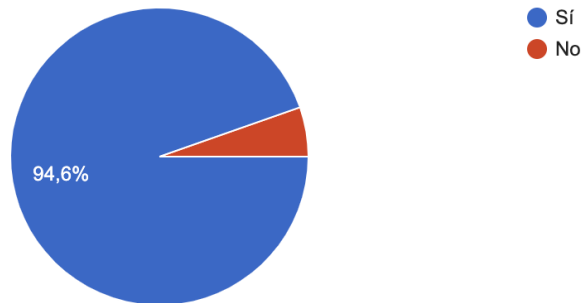
De ser sí la respuesta, ¿Cuáles fueron las fuentes? Por favor, nómbrelas en el siguiente espacio.

73 respuestas

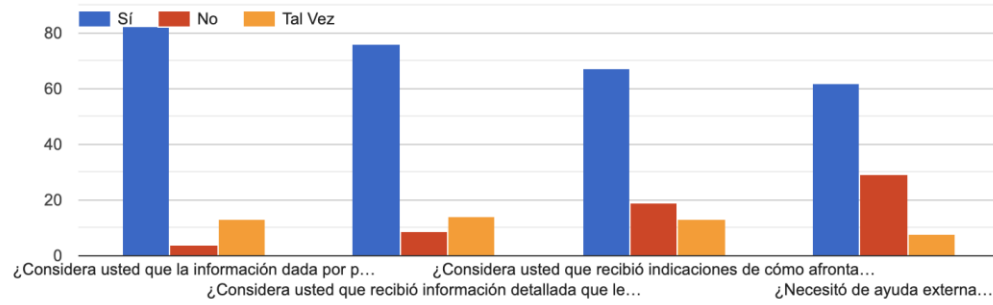
Geogle your tube
A las personas que hayan pasado por un problema igual
Internet, amigos licenciados, páginas de salud, paginas de remedios naturales.
Médicos mamas fuentes principales de información
Existe la cura para el cáncer
Revistas médicas y artículos científicos y médicos con bases especializadas
Por una infección de mucho tiempo o hereditario
Médicos y wilkipedia
No recuerdo lei diferentes paginas

¿Le fue de ayuda la información encontrada en las páginas que mencionó?

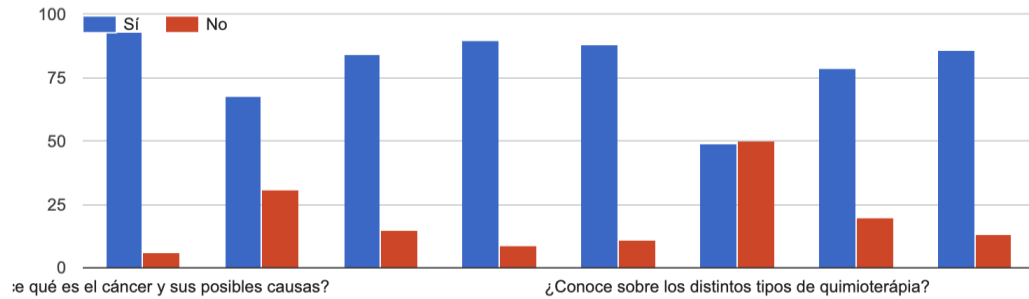
93 respuestas



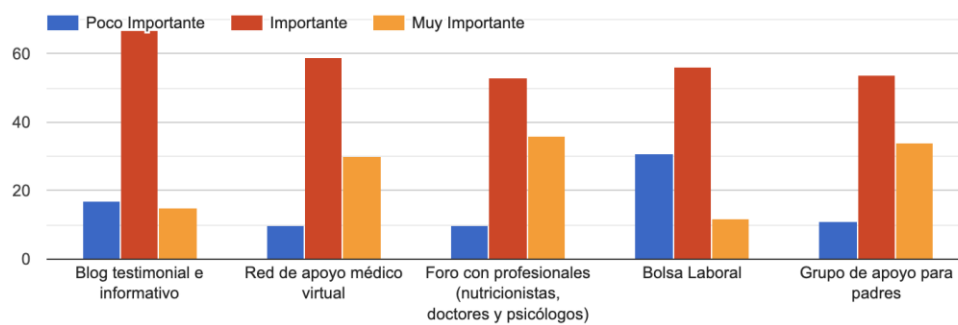
Por favor responda las siguientes preguntas:



Por favor responda las siguientes preguntas:



¿Cuál de las siguientes opciones considera que debería incluir una página web que busque ser apoyo y dar información sobre el cáncer?



Sabemos que durante el proceso se generan emociones negativas, ¿cómo las ha logrado sobrellevar? ¿Dónde ha buscado apoyo?

99 respuestas

Pidiendole a Dios

Pedirle a Dios que nos ayúde

muy bien

Psicologicamente

En la familia

en mi familia y en padres que pasan por lo mismo

en dios

Creo mucho en Dios y Él ha sido mi soporte de Amor y Fé 🙏❤️🙏  
Luego en cada consulta he preguntado al médico sobre mis dudas e inquietudes que gracias a Dios han sido contestadas.  
Pero cada charla es muy importante porque siempre aprendemos cosas nuevas y eso también en un apoyo.

## Encuesta Emocional

Sabemos que durante el proceso se generan emociones negativas, ¿cómo las ha logrado sobrellevar? ¿Dónde ha buscado apoyo?

99 respuestas

En Dios

En mi familia

Con apollo emocional de mi familia sobretodo de DIOS

Confiando en Dios

En Dios

Dios

En la familia

Mi familia y las voluntarias

En amigos y familiares

Sabemos que durante el proceso se generan emociones negativas, ¿cómo las ha logrado sobrellevar? ¿Dónde ha buscado apoyo?

99 respuestas

Psicólogo

En grupos de apoyos emocionales

yendo a la iglesia

En Dios y otros seres queridos

En la oración siempre con Dios y tratar de sonreír x mi guerrero

Familia, amistades, doctor

Dios, la familia la psicóloga

Dios y familia

Si

Sabemos que durante el proceso se generan emociones negativas, ¿cómo las ha logrado sobrellevar? ¿Dónde ha buscado apoyo?

99 respuestas

A mi me dieron apoyo emocional en el hospital militar y mi familia especialmente me aferre en Dios

De mi misma

En dios

Como lo he podido sobre llevar siempre con la mano de mi Dios y seguir y tratar que no pasa nada y siempre declarando que mi niña esta sana  
Eh buscado apoyo en un Albergue donde me supieron escuchar por lo que estaba pasando

Psicólogo he podido sobrellevar las diferentes emociones negativas

En Dios y con una psicóloga apoyo

Si pedi la Ayuda a Dios q es lo primero

He hallado consuelo en la religión y la BIBLIA

Sabemos que durante el proceso se generan emociones negativas, ¿cómo las ha logrado sobrellevar? ¿Dónde ha buscado apoyo?

99 respuestas

En Dios y mi Familia
Mediante oraciones y la psicóloga
En padres o madres de familia que pasaron por la misma situación en médicos especialistas que ya tienen la experiencia .
Gracias a Dios
En padres que ya habían pasado por este tratamiento
Con mucha preocupación y angustia, y eh buscado apoyo en Dios.
En Dios . En la oración
En la familia y principalmente en Dios

Sabemos que durante el proceso se generan emociones negativas, ¿cómo las ha logrado sobrellevar? ¿Dónde ha buscado apoyo?

99 respuestas

Fundación
En el evangelio de Jesucristo
Ayuda de familia y amigos
Primero mucha Fé y apoyo en la familia
En casa
PRIMERO MI FAMILIA .... SEGUNDO MIS AMIGOS. TERCERO PUCE DE MI PARTE
En Dios, familia y amigos, doctores
He buscado apoyo en Dios y en casa Ronald



Sabemos que durante el proceso se generan emociones negativas, ¿cómo las ha logrado sobrellevar? ¿Dónde ha buscado apoyo?

99 respuestas

- D una manera que nos ayude mucho
- Primero en Dios luego en psicologos y familia
- En familiares y psicologos clinicos
- Las he buscado con mamas y sobretodo en DIOS y en mi familia
- Con la Psicóloga
- Buscando ayuda divina en Dios
- Mi familia
- Dios primeramente
- El psicólogo

Sabemos que durante el proceso se generan emociones negativas, ¿cómo las ha logrado sobrellevar? ¿Dónde ha buscado apoyo?

99 respuestas

- Solcalos
- Espiritual a Dios
- Cuando t dan la noticia que tu hijo tiene cáncer sientes que el mundo entero c t viene abajo y q la vida c t acaba solo con escuchar cáncer pero solo queda es aferrarse a Dios doblar rodillas y no perder la fe
- Orando a Dios
- Ayuda sicologica y aferrarse a la fe en Dios
- En Dios, familia y amigos.
- Apollo de mi familia y sicóloga
- Fundaciones
- En mi familia

Sabemos que durante el proceso se generan emociones negativas, ¿cómo las ha logrado sobrellevar? ¿Dónde ha buscado apoyo?

99 respuestas

En mis familiares y amigos

Tratar de no dejarse llevar por las emociones y buscar apoyo en la familia

Dejar en manos de Dios.  
Y el apoyo Familia y amigas de los guerreros

En Dios y la familia

En Dios en optimismo fortaleza interior

Fundaciones y entidades públicas

Lo eh llevado de la mejor manera .Eh buscado apoyo en mis padres , la familia y Dios

En ese tiempo yo lo hize por mi propia cuenta

En Dios. La IGLESIA y hermanos en la Fe cristiana

Durante el proceso, ¿cuál cree que ha sido el apoyo de mayor ayuda y cuál le ha hecho falta?

99 respuestas

El apoyo de mi madre xq durante el proceso estaba lejos y lo económico

Las voluntarias

El de mayor ayuda el de la familia

La comunicación

Mi familia

Hasta gracias a los medicos y a dios

Cuando nécésitab lás damas de solca me ayudáron cuando ló necesito

La de mayor ayuda es de permanecer atento a cada paso del tratamiento con el apoyo de medicos y lugares de acogida. Falta de informacion clara y precisa para asimilar la situación.

las alludas

Durante el proceso, ¿cuál cree que ha sido el apoyo de mayor ayuda y cuál le ha hecho falta?

99 respuestas

El de mi familia a sido el apoyo de mayor ayuda

Union familiar

La fe

Mi familia un poco de ayuda psicológica

dios

\*De mayor ayuda espiritual.

\*Y falta de la ECONÓMICA pues soy mamá soltera desde que me enteré ño que estaba padeciendo mi hijo no pude seguir trabajando de manera independiente porque no tenía trabajo seguro y no ha sido fácil porque he tenido que vender objetos de valor para poder tener como movilizarme pues mi hijo aún usa silla de ruedas y lamentablemente para el estado no ha sido de importancia los pacientes de SOLCA no hemos recibido ningun tipo de ayuda. Y como muchas las mamitas que tenemos necesidsdes para poder solventar gastos de alimentación, de medicinas y transporte.

Durante el proceso, ¿cuál cree que ha sido el apoyo de mayor ayuda y cuál le ha hecho falta?

99 respuestas

El de mi familia a sido el apoyo de mayor ayuda

Union familiar

La fe

Mi familia un poco de ayuda psicológica

dios

\*De mayor ayuda espiritual.

\*Y falta de la ECONÓMICA pues soy mamá soltera desde que me enteré ño que estaba padeciendo mi hijo no pude seguir trabajando de manera independiente porque no tenía trabajo seguro y no ha sido fácil porque he tenido que vender objetos de valor para poder tener como movilizarme pues mi hijo aún usa silla de ruedas y lamentablemente para el estado no ha sido de importancia los pacientes de SOLCA no hemos recibido ningun tipo de ayuda. Y como muchas las mamitas que tenemos necesidsdes para poder solventar gastos de alimentación, de medicinas y transporte.

Durante el proceso, ¿cuál cree que ha sido el apoyo de mayor ayuda y cuál le ha hecho falta?

99 respuestas

Que es una situación tremenda y dura.

Gracias a Dios que el SOLCA existen la #ComiteDeDamas. Porque nos dan de su colaboración para nuestros pacientes Dios siga bendiciendo a las damas.

La mayor ayuda la familia . Lo económico es lo que más falta

La familia y Dios sobre todo

Más información falta y ser curiosa mi mejor ayuda

La familia

Mi familia lo que hacía falta fue el dinero para solventar los gastos

El convenio del iess me ha servido de mucha ayuda y ha echo falta la ayuda economicament para muchos

Dinero

Durante el proceso, ¿cuál cree que ha sido el apoyo de mayor ayuda y cuál le ha hecho falta?

99 respuestas

La fundación casa Ronald Mc Donald fue un apoyo inmenso y los doctores y enfermeras un poco de humanidad con los pacientes y familiares

Apoyo mi familia, más agilidad en el campo de enviar internacional s los bebes x su cura

Familia y faltó un poco ayuda social

Dios mi mayor fortaleza mi familia y amigos

Tener un lugar donde quedarnos....

Dios, médicos talvez hizo falta

El de hermanas, la de tías

La familia, el de solca

....

Durante el proceso, ¿cuál cree que ha sido el apoyo de mayor ayuda y cuál le ha hecho falta?

99 respuestas

El apollo psicologico y emocional.

\*El no tener a mano el dinero para cubrir los gasto y una mama pasa muchas nesecidades desde el alimento diario d uno

De mi familia mayor apoyo Dios

De la familia

El apollo que eh tenido en mi hogar el de mi familia y personas añollandome mucho para seguir  
El apollo que me ase falta es que siempre las personas que me quieren esten ayi siempre kon migo

Seguir las recomendaciones del Medico

Pues el apoyo psicológico me ha ayudado, pero lo que me ha hecho falta es sobre el apoyo familiar estar unidos.

Apoyo de familia

El amor v l fe

Durante el proceso, ¿cuál cree que ha sido el apoyo de mayor ayuda y cuál le ha hecho falta?

99 respuestas

Apoyo de la familia, hizo falta ayuda psicológica

Ayuda incondicional Dios y mi familia, me hecho falta ayuda del gobierno.

Dios me ayudó mucho y faltó apoyo de familia

El apoyo mayor es de nuestros seres queridos , de los medicos .

El apoyo de mi familia y amigos

El apoyo familiar

mi mayor apoyo fue Dios y me hizo falta la ayuda económica.

Hijo

Mayor ayuda la oración

Durante el proceso, ¿cuál cree que ha sido el apoyo de mayor ayuda y cuál le ha hecho falta?

99 respuestas

El de mi esposo y familia no me hizo falta ninguno

Poca ayuda

El conocer la enfermedad

Mi familia, el de las autoridades para gestionar la falta de recursos que se enfrenta al momento de realizar el tratamiento (quimioterapias, medicinas, resonancias)

Mi familia y ha hecho falta la economía

De la familia y falta apoyo del gobierno

Dios

Todos han sido apoyo y ninguno ha hecho falta

MI FAMILIA HA SIDO Y 100PRE SERAN Y SON MI PILAR FUNDAMENTAL EN ESTOS MOMENTOS

Durante el proceso, ¿cuál cree que ha sido el apoyo de mayor ayuda y cuál le ha hecho falta?

99 respuestas

La oración y la Fe

Ayuda spcicologica y me a echo falta la economica

El apoyo de mi familia y Dios

La estadia en casa Ronal Mc Donal la ayuda del comite de damas de solca an sido importantes para mi hijo

Ninguno

Los doctores y la calidad humana del hospital ya que es lo principal sentirte bien el padre el paciente

El apoyo de mi familia y le ha hecho falta ayuda de parte de instituciones para estos casos en nuestra provincia

Ayuda económica y emocional en ocaciones

La psicología

Durante el proceso, ¿cuál cree que ha sido el apoyo de mayor ayuda y cuál le ha hecho falta?

99 respuestas

La psicóloga

Dios mi fortaleza y mucha falta profesional

Las amistades fueron de gran apoyo y lo que mas ha hecho falta es lo economico

La familia y en solca cuando resien llega uno no hay Apollo uno les pregunta algo y ellos no dan ayuda ni información

Mi familia, y la falta de la familia paterna

Desahogar todos mis pensamientos

Mi apoyo es en Dios y mi familia

los medicos

Recibimos ayuda por parte de fundaciones como casa ronald al igual que iglesias los cuales fueron nuestro

Durante el proceso, ¿cuál cree que ha sido el apoyo de mayor ayuda y cuál le ha hecho falta?

99 respuestas

Lo más fatal y doloroso es cuando t dicen le quedan pocos días d vida

Dios y hizo falta de profesionales

El de mayor ayuda mi familia siempre unida y la falta es de aveces poder transportarme con mi hijo

Mi esposo y mi familia de gran ayuda...falta mas ingresos

Mayor ayuda amigos y me ha hecho falta especialistas.

Facilitar plaquetas cuando no tenemos

Emosionalmente y economicamente

Todo el personal de solca y me faltó ayuda de fundaciones

Mayor ayuda casa Ronald, y factor económico

Durante el proceso, ¿cuál cree que ha sido el apoyo de mayor ayuda y cuál le ha hecho falta?

99 respuestas

El mayor apoyo siempre fue mi familia y aun lo es y me a hecho falta apoyo del gobierno

Dios, familia y los que conforman solcan an ayudado mucho

Mi esposo y mi madre.

El seguro social que ayudó a costear el costoso tratamiento

Entidad pública (mayor ayuda) y entidades privadas (ha hecho falta)

Mi apoyo mis padres mi familia y solca y no ha hecho falta nada

Tener un lugar donde quedarnos...y m ha hecho falta aveces el apoyo d mi esposo x su trabajo no podia acompañarnos

Psicología

Apollo de mi familia .nos ha hecho falta el dinero para seguir adelante

¿Qué actividad realiza que l@ ayude a sobrellevar la situación?

99 respuestas

Orar

Ninguna

De lo q se pueda Hacer para superar la situación económica

Trabajo

Ver videos motivacionales y actividades que me ayuden a distraerme

Pensar

Le gusta cantar y tocar batería però no puede

Conversar con mi niña

Mi trabajo en casa



¿Qué actividad realiza que l@ ayude a sobrellevar la situación?

99 respuestas

Bingos solidarios

Cuidandolo mucho

leer la biblia y escuchar música

ninguna

En la económica hago talentos para poder vender.

\*Comidas.

\*Dulces.

\*Manualidades.

Y en lo personal comparto conun grupo de mujeres que nos reunimos para fortalecer nuestra Fé🙏

Ama de casa

Leer la Biblia y disfrutar cada minuto d vida d mis hijas

¿Qué actividad realiza que l@ ayude a sobrellevar la situación?

99 respuestas

La lectura de la Biblia

Ejercicio y reuniones familiares

Cuidar a mi hija

Trabajar nada mas

No entiendo

Vendedora de todo

De todo

trabajar, leer y lo más importante asimilar la situación

Tener mucha fé en Dios

¿Qué actividad realiza que l@ ayude a sobrellevar la situación?

99 respuestas

Maquillaje

Labor social

Leer sobre el tema

Ni una x ahora

Pintar

Pues llevo lo que es reirme conversar aser vailo terapias y jugar con mi hija esa es mi activida que me mantiene ocupada

El yoga

La Oracion y reunirme con mi familis

Buscar mas de Dios

¿Qué actividad realiza que l@ ayude a sobrellevar la situación?

99 respuestas

Religiosa

La oración, y pasar en familia y amigos en lucha.

Oración ejercicio fe mantenerme ocupada

Resar a Dios tener la fe infinitamente que con Dios todo se puede .

Oro a Dios y platico mucho con otras mamitas

No realizó ninguna actividad

Orarle a Dios.

Leer palabra

Asistir a la iglesia

¿Qué actividad realiza que l@ ayude a sobrellevar la situación?

99 respuestas

Orar mucho

Actualmente ninguna

Bailo terapia en casa ronad

Leer la Biblia

Vivir el día a día sin pensar en el mañana

No perder la fe

Ninguna mi hijo me da las fuerzas necesarias

TRABAJAR

Trabajar

¿Qué actividad realiza que l@ ayude a sobrellevar la situación?

99 respuestas

La unión en mi hogar y apoyo incondicional de mi esposo

La oración y ejercicio

Juegos lectura

Llevar una vida normal

Tener descanso

En realidad no realizo ninguna aparte de las cosas de las casa

En lo personal me hace falta un poco lo económico por ello me ayudo con rifas, bingos, actividades como venta de comidas, postres,etc

Lo q este a mi alcance

Actividades en casa en familia

¿Qué actividad realiza que l@ ayude a sobrellevar la situación?

99 respuestas

Orar y una buena alimentación

Ejercicios

Las esperanzas de ver a nuestros niños recuperado

Ninguna

Estar con mi familia junto

La comunicación

Trabajar

Hago emprendimientos cortos como venta de comida

En mi casa es una niña muy divertida y juega con sus hermanitos esa es la mejor actividad

¿Qué actividad realiza que l@ ayude a sobrellevar la situación?

99 respuestas

Oración y tomar sus medicinas

Ayudando vendiendo algo

Yoga ... trotar..... estudiar

Orar, conversar, ver a mi hijo.

Estar en unión en familia

Yoga, Bailo terapia, charlas de nutricion estudios biblicos osea algo espiritual para fortalecer la fe

Las fiestas

Salidas con los amigos y familia recreación

Solo vivir el día a día y en armonía con mi familia sin pensar que pasara mañana

¿Qué actividad realiza que l@ ayude a sobrellevar la situación?

99 respuestas

Estar en familia

Trabajo

Mis hijas

Hacer ejercicios de relajación

Ocupaciones o realizar actividades

Tener mucha fé...q todo esta bajo control

Instruirme

En ese tiempo realizaba bingo

Buenas alimentación

¿Qué cree usted que ayudaría a otros padres a sobrellevar la situación? ¿Por qué?

99 respuestas

Ayuda psicológica apoyo emocional ayuda económica

Si ayudaría por que compartiría el mismo caso

Realizar actividades de grupo y tener otros testimonios de padres que han pasado por la misma situación

Si

Q tengan una buena relacion para sobrellevar la enfermedad... juntos

Si mientras hay vida hay esperanza

Terapia de testimonios reales.

porq todos estamos pasando por lo mismo

El apoyo familiar

¿Qué cree usted que ayudaría a otros padres a sobrellevar la situación? ¿Por qué?

99 respuestas

En el cuidado y sobre todo que se sientan feliz

La informacion adecuada y ayuda mutua

ayuda psicológica grupal

tenrr fe

\*Trabajo.

\*Porque si habiendo trabajo con un sueldo digno y sus beneficios, muchos niños tendrían un seguro que cubra parte de su tratamiento ya que muchos no cuentan con seguro y a los padres se les dificulta mucho en los gastos de examen, consultas, medicinas, alimentación y transporte.

Trabajando ya sea el padre o la madre es una ayuda, aunque lo ideal es que ambos trabajen pero con un paciente oncológico no se puede, ellos necesitan cuidades especiales.

Actividades en familia xq ayuda a olvidar loq se vive con el cáncer

La fe en Dios

¿Qué cree usted que ayudaría a otros padres a sobrellevar la situación? ¿Por qué?

99 respuestas

Más apoyo espiritual

Si

Mantener la familia unida porque te sientes con mucha fuerza y amor para superar esta etapa tan dura

Saber salir adelant

Rifas o bingos porque el dinero no alcanza

Mucho apoyo moral y económico dándole charlas virtuales

Vivencias directas y guiarlos con brevedad todas sus inquietudes

Apoyo emocional y más el económico, ya q por ese factor muchos dejan tratamiento

la aceptación, y querer vivir

¿Qué cree usted que ayudaría a otros padres a sobrellevar la situación? ¿Por qué?

99 respuestas

Porque estamos para ayudarnos y darnos la mano porque esta es una sola familia

Seguir las recomendaciones que indican los medicos

Apoyar a sus hijos y también sentirse apoyados

Ayuda sicologica y economica para poder cubrir los gastos

La confianza Solo en Dios

Información sobre cómo lidiar con el paciente

Si, porque Dios me ha dado la fuerza de seguir adelante

Acercarse más a Dios el es quien nos ayuda y da respuestas y buscar apoyo de otros papitos q pasan x lo mismo

Estar mas unidos a Dios

Porque Dios nos da batallas a los mejores guerreros y esos somos nosotros

¿Qué cree usted que ayudaría a otros padres a sobrellevar la situación? ¿Por qué?

99 respuestas

Estar mas unidos a Dios

Porque Dios nos da batallas a los mejores guerreros y esos somos nosotros

Tener más apoyó

En darle algún consejo para poder guiarlos

Tener Fé en Dios por que el es Todo poderoso.

Por la experiencia

Folletos de información de acuerdo al diagnostico general de cada enfermedad

Claro que sí porque con fe todo se puede

No

Asi es por qué ya lo pasé

¿Qué cree usted que ayudaría a otros padres a sobrellevar la situación? ¿Por qué?

99 respuestas

Contar con el apoyo de Fundaciones u organizaciones que apoyen económicamente, haciendo así más ligera la carga

Dar información porque muchos padre no saben cuál es la causa del cáncer en niños

Mucha paciencia y amor y sobre todo ser positivo

Lograr q vas a salir de todo esto

Ayuda tanto emocional como económica

SI

Más información y actividades que ayuden a sus hijos a sentirse mejor física y emocionalmente

Cerrarse a Dios y apoyarse mutuamente

Acercarse a Dios el es el único q puede ayudar a tener la fe y confianza qe necesitamos

¿Qué cree usted que ayudaría a otros padres a sobrellevar la situación? ¿Por qué?

99 respuestas

Actividades q ayuden a su economía

Es verdad q existen fundaciones y el albergue q ayudan bastante pero aveces hay cosas q comprar necesidades q suelen ir mas aya y se necesita tener un sustento económico

Si. No perder la fe y no abandonar el tratamiento

Lo primero es tomar con calma

Primero poner a DIOS como. Unico medico de su hijo

Contarles un poco nuestro testimonio para de esta forma darles animo y que no pierdan la fe para luchar por la vida de nuestros niños.

Apoyo emocional y psicológico para llevar mejor la situación

X q en momentos así es donde más unida debe estar la familia

Buscar de Dios y tener conocimiento sobre una alimentación saludable



¿Qué cree usted que ayudaría a otros padres a sobrellevar la situación? ¿Por qué?

99 respuestas

La amistad y el desahogarse del uno al otro

Los testimonio que si hay recuperación

Contar con la familia, porque juntos sabemos que no estamos solos

Sii eh ayudado a muchos padres k son nuevos en este proceso

El escucharlos y orientarlos para que sepan que nunca están solos y que se puede salir adelante sobrellevando el arduo y duro tratamiento del cáncer

tener mucha fe en dios

Ayuda económica y emocional y sobretodo espiritual

La verdad cada caso es muy diferente

Orar y seguir el tratamiento adecuado porque Dios es nuestra solución y esperanza

¿Qué cree usted que ayudaría a otros padres a sobrellevar la situación? ¿Por qué?

99 respuestas

Tener confianza en Dios porque sin el no somos nadie

Sentirse queridos y que la familia no los culpe por la enfermedad de los niños

Dar testimonio, ayuda de especialistas porque a veces no brindan en el hospital toda la información.

Mantener la calma y saber sobre la enfermedad

Charlas de padres, más ayuda emocional y bueno económica algún ingreso para poder sobrellevar esta situación con nuestros niños

La familia es un gran apoyo porq uno se siente triste

Si porque e investigado bastante

Tener mucha fé en Dios y ser positivo en todo momento

Que siempre esten unidos y tener mucha fe

¿Qué cree usted que ayudaría a otros padres a sobrellevar la situación? ¿Por qué?

99 respuestas

Dar charla porq ahy poca información

Si esta en mis posibilidades si por que se lo duro que significa para los padres llevar esta lucha

Que haya más apoyo de entidades públicas y privadas , fundaciones; porque los tratamientos son muy costosos y al recibir esta ayuda nosotros nos sentiriamos mas seguros y protegidos.

Los ayudaria mucho hablar con los doctores ,psicologos

Si dandole testimonio d lo q hemos pasado..con nuestros hijos q ellos tambien pueden salir adelante

Buscar de Dios de un buen doctor

La falta de dinero porque es lo mas importante para un tratamiento sin dinero uno no puede seguir con el tratamiento

Debemos seguir adelante

¿De qué manera le gustaría ver visualizada una herramienta de soporte emocional en una página web sobre el cáncer?

99 respuestas

De como se puede sobrellrvat la situación testimonio de madres q viven la dura situación de la enfermedad

Programas

En una app móvil

Con información

Haciendo actividades

Teniendo mucha información

En video

de manera virtual

Que nos ayuden más con charlas

¿De qué manera le gustaría ver visualizada una herramienta de soporte emocional en una página web sobre el cáncer?

99 respuestas

Que indique los cuidados

Que tenga todo el contenido necesario sobre el cáncer

apoyo de un psicólogo y trabajadora social

internet

\*Detallando información corta y clara para que muchas mamitas se les facilite, porque hay mamitas que aún no saben que hacer y como hacer con los pacientitos.

\*Ofreciendo talleres, creando actividades en la cual las mamitas podamos ofrecer nuestros talentos y poder obtener ingreso.

\*Ayuda psicológicas para mamitas y pacientitos.

\*Buscando médicos que otorguen consultas, que colaboren dando consultas médica gratuitas para las cuidadoras(mamitas) porque muchas veces hemos dejado de lado nuestra salud por entregarnos a nuestros hijos al 100%

¿De qué manera le gustaría ver visualizada una herramienta de soporte emocional en una página web sobre el cáncer?

99 respuestas

Esto sería de gran ayuda y soporte.

Entendible y concreto

Google

Ayuda psicológica y nutricional

Con historias reales

💪 fuerza y valor

Con una aplicación

Dando testimonio de vida

Dando charlas sobre como sobrellevar si no son positivos los resultados de las quimioterapia

¿De qué manera le gustaría ver visualizada una herramienta de soporte emocional en una página web sobre el cáncer?

99 respuestas

Todo tema desde sus medicos , contactos en sress , detalle de el uso de máquinas los estudios nuevos aplicados en el cáncer, apoyos s casos especiales y ser muy unidos

Personalizada

mostrar la realidad de la enfermedad

Sobre la nutricion del paciente

Consultar con médicos en línea

De manera en que informe a los padres de los niños

En un video

.....

Q nos d informe como alimentalos y nos den asesoramiento cuando ay alguna reacion en casa

¿De qué manera le gustaría ver visualizada una herramienta de soporte emocional en una página web sobre el cáncer?

99 respuestas

Clara precisa y.al.margen q.rexonforte a los padres q buscamos respuesta a nuestra dudas

Como hacer que tu hijo no sufra

Pues puede ser mediante asi mismo una encuesta que digan como esta komo te sientes que dudas tienes y etc yo diria asi para tener mas conosimiento y sobre todo que es el cáncer infantil

Consejos para poder sobrellevar la situacion

Sobre testimonios de persona que han logrado vencer y han sabido sobrellevar la situación

Temas importantes sobre la enfermedad

No se

Ayuda a padres

¿De qué manera le gustaría ver visualizada una herramienta de soporte emocional en una página web sobre el cáncer?

99 respuestas

Una página Facebook

Consejería para padres en esta situación

Ayudas infinitas para nuestros guerreros de diferentes diagnosticos

Con especialistas del caso

Google

Como llevar a cabo la situación.

Clara

Com videos . Recetas para alimentación, recreaciones

Una que de mucho apoyo

¿De qué manera le gustaría ver visualizada una herramienta de soporte emocional en una página web sobre el cáncer?

99 respuestas

Ni idea

Con herramientas más específicas

Aplicación movil5

De que los niños se curen de esta enfermedad

Como vivir despues del cáncer

Más a fondo y paso a paso

De distintas maneras

?

Interactiva

¿De qué manera le gustaría ver visualizada una herramienta de soporte emocional en una página web sobre el cáncer?

99 respuestas

De la manera mas original con verdades y realidades

A través de grupo de oración

No entiendo

Toda información que éste ayude a tener mejores condiciones

Cualquiera

Encontrando. Informacion indicada y que podamos contactarnos con medicos para que despejen nuestras dudass

Por medio de videos hechos por nuestros propios guerreros contando sus experiencias de vida.

Testimonio de lucha y superación emocional y espiritual

Con imágenes

¿De qué manera le gustaría ver visualizada una herramienta de soporte emocional en una página web sobre el cáncer?

99 respuestas

Ser lo más sinceros posible, que existan especialistas en los hospitales y no estén experimentando con los niños, escusandose que los mata el cáncer y no su tratamiento de prueba.

Una buena terapia

Con padres que an vivido el cáncer

Con niños que estén en la lucha junto a su familia

Una pagina

Contar las experiencias y como salieron adelante para que algunos padres se puedan enfocar en como uno sale adelante pese a la diferentes adversidades que se presentan

mas informacion

Podría ser a través de un programa en facebook incentivando a las familias de todos nuestros guerreros

¿De qué manera le gustaría ver visualizada una herramienta de soporte emocional en una página web sobre el cáncer?

99 respuestas

Que los Oriente mas

De ayuda economica

Que ayuden más información sobre esta enfermedad

Con esperanzas de vida y apoyo en caso de perdida

Para llamadas, WhatsApp

Facilitadora

"No estas solo te ayudamos a sobrellevar var el Cancer"

Para video charlas

Recreación que compartamos con nuestros hijos

¿De qué manera le gustaría ver visualizada una herramienta de soporte emocional en una página web sobre el cáncer?

99 respuestas

Ayuda emocional y de apoyo a padres

Cosas positivas y de como ayudar a nuestros pequeños a que no se sientan solos

Chat con profesionales

Al alcance de todos y apoyo médico nutricional y psicologico

Qué sea de fácil accesibilidad para personas que muchas veces no contamos con internet o un celular con tecnología de punta.

Anuncios

Sobre nutricion

De manera continua

Yo creo de la mejor manera enseñandolo a conocer todo lo importante para salir adelante con la

Yo creo de la mejor manera enseñándolo a conocer todo lo importante para salir adelante con la enfermedad

Cómo subir las defensas a mi hijo

Una pagina exclusiva sobre cancer infantil

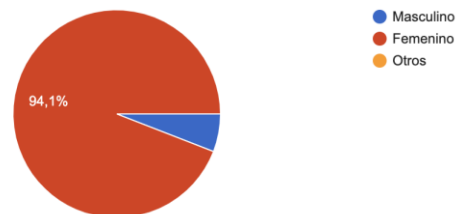
¡Gracias por su tiempo!

## Encuesta Asesoría de Empleabilidad

Esta encuesta se la realizará como parte de la investigación para la pagina web de "Pausa por una buena causa", proyecto de la Universidad Casa Grande. Con la finalidad de conocer que tipo de información y herramientas les gustaría recibir en un espacio de asesoría sobre la empleabilidad.

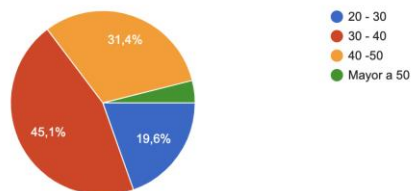
### Género

51 respuestas



### Edad

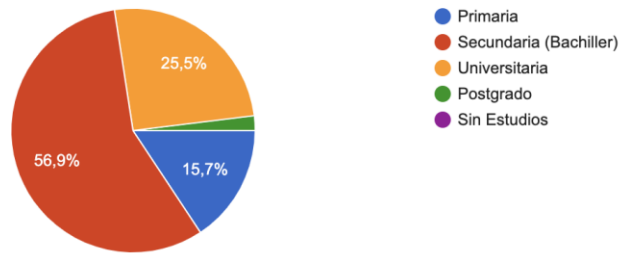
51 respuestas





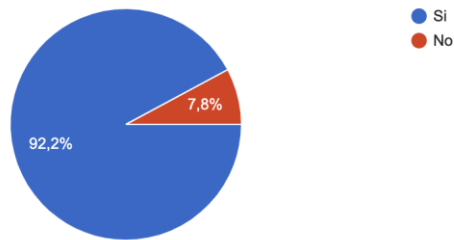
### Nivel de estudio

51 respuestas



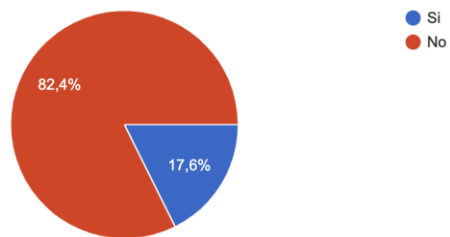
### ¿Cuenta con un dispositivo móvil con acceso a Internet?

51 respuestas



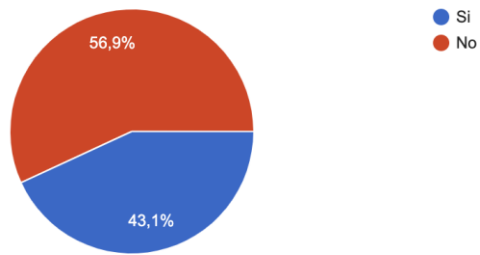
### ¿Labora actualmente?

51 respuestas



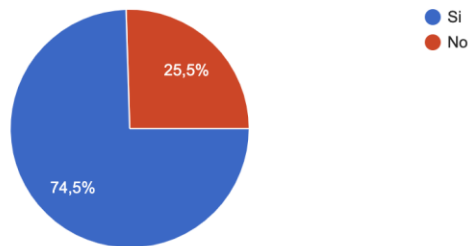
¿Ha trabajado de manera formal ? (con contrato laboral)

51 respuestas



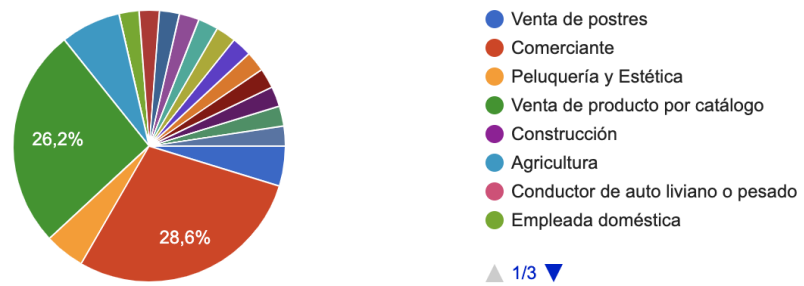
¿Ha trabajado de manera informal (SIN CONTRATO) o independiente?

51 respuestas



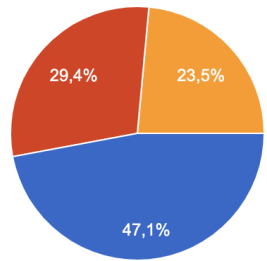
Si, respondió "SI", a la anterior pregunta, seleccione o coloque la actividad que realizó

42 respuestas



¿De qué manera busca, o aplica para conseguir trabajo?

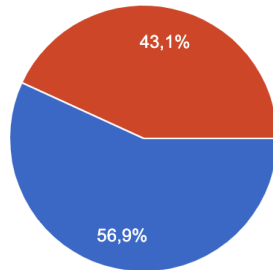
51 respuestas



- Me dan referencias y aplico al trabajo
- Me acerco a preguntar en lugares o empresas si tienen disponible trabajo
- Ingreso a paginas de Bolsa Laborar para buscar trabajo

¿Tiene usted una hoja de vida?

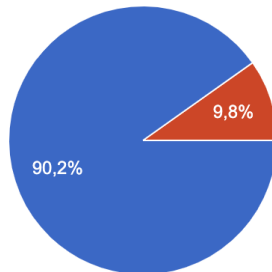
51 respuestas



- Si
- No

¿Le gustaría conocer como realizar una hoja de vida atractiva para las empresas ?

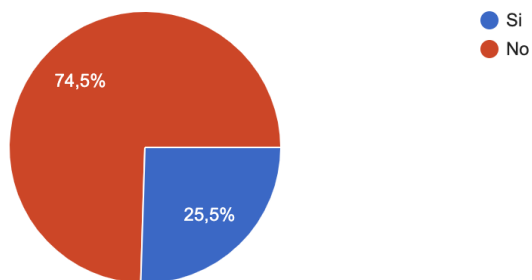
51 respuestas



- Si
- No

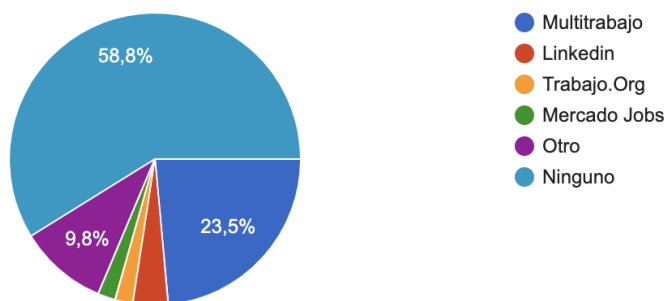
¿Conoce herramientas o plataformas que le muestran ofertas laborales confiables?

51 respuestas



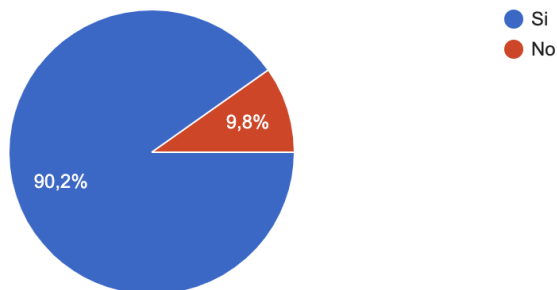
¿En cuales de las siguientes plataformas laborales se ha registrado?

51 respuestas



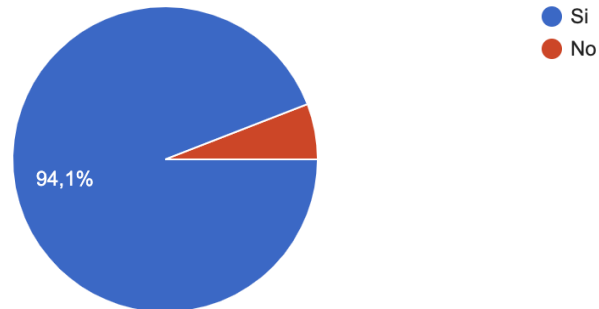
¿Le gustaría recibir una capacitación de manera virtual, acerca de la empleabilidad en tiempos de pandemia, y conocer varios temas que lo ayudarán a tener mayor visibilidad en el campo laboral?

51 respuestas



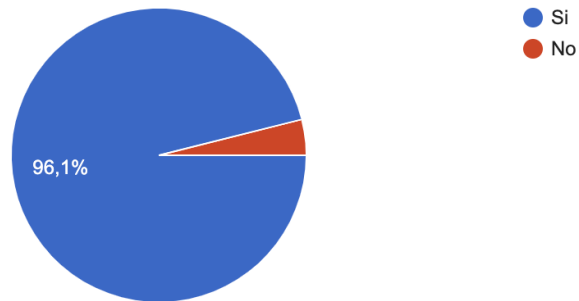
¿Le gustaría formar parte de una Red de Talento Humano para padres de Solca, en donde les lleguen distintas vacantes de trabajo?

51 respuestas



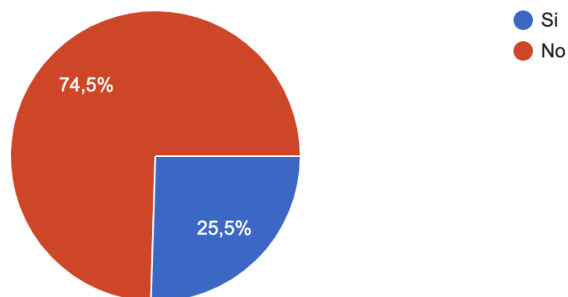
¿Les gustaría que esta Red de Talento Humano se lo maneje por medio de un grupo de Whastapp?

51 respuestas



¿Actualmente tiene algún emprendimiento?

51 respuestas



Si, respondió "SI", ¿Qué tipo de emprendimiento es?

16 respuestas

Manualidades en fomix y otros
Postres
Venta por catálogo
Venta de todo un poco
Vendo colas
Realizar tortas
Venta de arroz'
Venta por catalogo empece hace poco pero necesito mas ingresos
Manualidades en Fomix

Si, respondió "SI", ¿Qué tipo de emprendimiento es?

16 respuestas

Venta por catalogo empece hace poco pero necesito mas ingresos
Manualidades en Fomix
Venta de calzado
Costurera
Accesorio para niñas
Gastronomía
Tener una tienda propia
Venta de ropa por revista
Tienda virtual por instagram

Si, respondió "NO", ¿ En que le gustaría emprender?

31 respuestas

En negocio de comida

Comida

Lo que sea

Maquillaje

En comerciar cosas

Me gustaría en hacer tortas y vender

En una tienda o un negocio de comidas rapidas  
Ejm: como  
( papi pollo o salchipapas 0990400916 y batidos y bebidas)

En un negocio de comida rápida o comedo tienda de viveres

Si, respondió "NO", ¿ En que le gustaría emprender?

31 respuestas

Ninguno

Un negocio d comida

Belleza panadería decoración de fiesta

Venta de postres

Por el momento estoy estudiando pero.me gustaría poner una picanteria

Me gustaria trabajar desde casa ya que tengo 4 niños

Tenet un capital sería lo ideal para poder comprar y vender

Alimentos

Venta de ropa

Si, respondió "NO", ¿ En que le gustaría emprender?

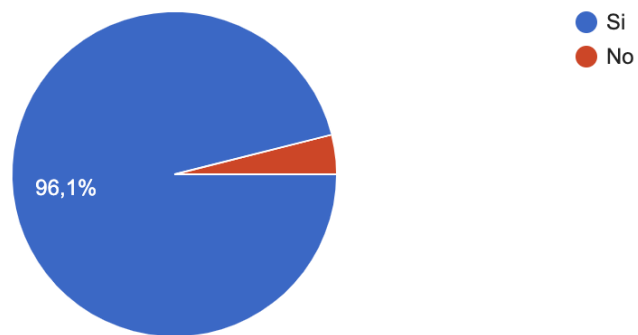
31 respuestas

- En belleza
- En una microempresas de comida en mi localidad o de objetos tambn podría ser legumbres
- Una tienda pero propia
- Ventas de ropa
- En bisutería
- en un negocio de venta de ropa
- En aprender a hacer pasteles
- Negocio
- A hacer tortas

- Venta de repuestos de carro
- Ropa
- En comercializar la mora que producimos mi familia , ya que es nuestro sustento familiar para el tratamiento de mi hijo.

Te gustaría recibir asesoría de manera virtual acerca de, ¿Cómo convertir tus habilidades en una oportunidad de negocio?

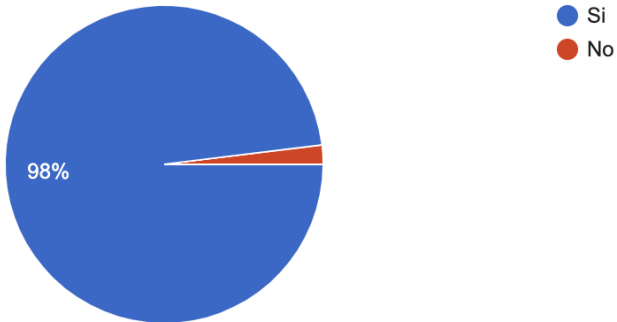
51 respuestas





¿Les gustaría recibir capacitaciones de manera virtual, sobre como usar las redes sociales y herramientas que potencialicen su emprendimiento?

51 respuestas



#### **Anexo 4- Resultados Encuestas**

##### Sección 1

Se realizó una encuesta inicial de donde se obtuvieron 95 respuestas de padres de familias de niños con cáncer. De las cuales se obtuvieron los siguientes resultados.

El 96,8% de los padres son de género femenino. Dentro del rango de edad de 31 a 40 años pertenece este grupo de madres representando a un 43,2%. De las cuales el 69,5 % de ellas, pertenecen a la provincia del Guayas. El mayor índice de rango de edad que tenían sus hijos cuando fueron diagnosticados con cáncer, fueron de 0 a 4 años, representando a un 48,4% de las respuestas.

##### Sección 2

En lo correspondiente al conocimiento que tienen los entrevistados respecto al momento de buscar la información, encontramos que los representantes de los niños que son pacientes de cáncer recurren en primera instancia al personal médico con el 94,7 % de la población encuestada en comparación a recurrir con otros padres de familia que pasen o hayan pasado esta situación y a la información en el internet. Así mismo, sobre las búsquedas en internet durante el diagnóstico y tratamiento del cáncer en el niño se evidencia que en su gran mayoría de los encuestados el 89,5% si buscan información en internet para guiarse sobre la enfermedad. Bajo el mismo tópico , se pudo obtener que el 59,1% de las personas encuestadas realizaron búsquedas sobre lo que significa el cáncer,el 71,3% sobre sus causas y otro 34,4% realizaron búsquedas en internet sobre cómo tomar decisiones durante el tratamiento de un paciente con cáncer infantil.

En lo referente a las plaquetas, sobre su significado y cómo adquirirlas, el 32,3% realizaron búsquedas sobre esta temática. Sobre otras incógnitas el 1,1% de los padres entrevistados buscaron información sobre qué alimentos provocan el cáncer, si es curable y los trasplantes de médula. Las fuentes más utilizadas por los consumidores de este tema en la web Google es la más utilizada para buscar información con diferentes algoritmos de enlaces sobre el cáncer y un 94,4% de los usuarios sintió que estas páginas le sirvieron de mucha ayuda para aprender sobre la enfermedad.

Sobre SOLCA y la información con respecto a la socialización de la enfermedad y los detalles que se brinda aquí sobre el cáncer infantil se pudo conocer que un 40% de padres consideran que esta institución si les brinda información necesaria, y muy pocos necesitaron ayuda externa para informarse. Respecto a esta información que los padres han obtenido por los diferentes canales de comunicación, se conoce que muchos de estos

empiezan a tener claros conceptos necesarios de la enfermedad, como por ejemplo en qué consiste el cáncer en general, su tratamiento y sus causas.

Dentro de las opciones consideradas que debería incluir una página web en relación a información sobre el cáncer infantil los mayores porcentajes de respuestas posicionando como muy importante contar con esto, los blog testimoniales, red de apoyo médico virtual ,foros con profesionales, bolsa laboral y un grupo de apoyo de padres fueron elegidos.

### Sección 3

Dentro de esta sección, se encuestó a los padres de familia sobre cómo han logrado sobrellevar la situación frente al diagnóstico y tratamiento de sus hijos/as , en cuanto a sus emociones, las necesidades que se les ha presentado, e inclusive cuál es la ayuda que ellos consideran pertinente que se les brinde en cuanto a material informativo por medio de una página web.

Por ende, los resultados arrojaron que el apoyo de mayor ayuda ha sido la familia, ya que entre ellos se apoyan y se sienten seguros. De igual manera, los padres informaron que al momento de llegar a Solca no reciben mayor información, por parte de los médicos como por parte del personal. Por otro lado, los resultados arrojan que la mayoría de padres, encuentran en la religión un espacio de paz y tranquilidad para poder afrontar la situación que se encuentran atravesando, ya sea leyendo la biblia, orando o pertenecer a un grupo con un fin religioso. Mientras que otros realizan otro tipo de actividades tales como, baile dentro de la casa Ronald, fiestas, realizando bingos, entre otras cosas. Asimismo, consideran que si dentro de esta página se comparten testimonios de padres o familiares que hayan pasado por alguna situación relacionada a esta enfermedad, esto les ayudaría para que sepan cómo afrontar poco a poco la situación. Acompañado de ayuda en cuanto a

información a nivel nutricional, psicológico, ayuda a nivel espiritual. Del mismo modo les gustaría que esta información se la brinde por medio de charlas, videos, plataforma virtual.

### **Anexo 5 - Transcripción de entrevista de la Dra Residente Diana Alvarado de Solca- Guayaquil.**

Durante la entrevista la doctora Diana Alvarado , que trabaja como médico residente del área de pediatría oncológica en SOLCA, nos brindó información acerca del cáncer infantil. Ella menciona que los cánceres más frecuentes en esta población son las leucemias linfoides, posteriormente le siguen las que son a nivel del cerebro y sistema nervioso, las leucemias mieloides y linfomas. Cada una de estas patologías mencionadas anteriormente, tienen un diferente protocolo de tratamiento. Por ejemplo, en el caso de las leucemias linfoides, el protocolo de tratamiento al inicio cuando es de reciente diagnóstico dura aproximadamente 30 días, dependiendo la historia clínica del paciente, a su vez que no se presente alguna complicación durante su hospitalización.

De la misma manera, la Doctora menciona, que la mayoría de los pacientes vienen referidos de otras instituciones, los cuales pasan por la sala de emergencia de acuerdo a su condición clínica o pasan directamente al área de hospitalización. Una vez que ingresan a cualquiera de las dos áreas, los doctores tienen un protocolo de ingreso, en donde se entabla una conversación con el familiar para tener todos los datos , antecedentes y poder hacer una historia clínica del paciente. Para esto, se actualizan todos los exámenes y a partir de esto se siguen los diferentes protocolos que se han establecido en el área. En

cuanto al tema de plaquetas, menciona que desde el inicio se trata de explicar al familiar acerca de la importancia de conocer este tema, ya que es necesario que todos los familiares tengan sus donantes de plaquetas.

Asimismo, nombra que esta enfermedad desde un inicio como a lo largo del tratamiento y por el mismo tratamiento es en donde el paciente puede tener plaquetopenia, este término se denomina al nivel bajo de plaquetas, entonces, según los niveles y el diagnóstico se manejan varios parámetros para saber si un niño necesita plaquetas, para esto es necesario que el familiar tenga sus donantes activos. Comentó que tienen un departamento de psicología, en donde desde un inicio se realiza una interconsulta para que sea abordado tanto el familiar como el niño. La información que se les da a los familiares desde el ingreso, hasta el momento que se le realizan las pruebas es manejado por el oncólogo pediatra. Del mismo modo, a medida que va transcurriendo el tratamiento se les comunica acerca de cómo va progresando la enfermedad del niño y de ciertas complicaciones si estas se dan.

Una vez que son dados de alta, reciben toda la información para los cuidados en casa, después tienen sus consultas ambulatorias, durante una semana y del mismo modo continúan con sus exámenes, controles y su tratamiento ambulatorio. Mientras tanto, en medio de la consulta con el oncólogo tienen unos exámenes previos, estos exámenes son valorados en su consulta. Se toma en consideración cómo se encuentran hematológicamente, recuento de glóbulos blancos, plaquetas, hemoglobina ya que a veces es necesario transfundir sangre, no solo plaquetas. Manifestó que la evaluación de

plaquetas es muy importante, ya que por lo general esta enfermedad debuta con el bajo número de plaquetas que el paciente tiene. Cuando los pacientes son recién diagnosticados por lo general los padres desconocen este tema por lo que no cuentan con sus donantes activos, a esto se refiere a las personas, amigos o familiares que previamente se han realizado exámenes para ver si son aptos o no.

Luego de esto se procede a comunicarse con ellos para realizar la donación de plaquetas cuando el niño lo necesite. Asimismo, comentó que han tenido casos en donde los padres del paciente acuden con diez posibles donantes y resulta que de los diez sólo uno está apto para la donación o en el peor de los casos ninguno. Cuando esto se da, se empieza a desencadenar una problemática. Se necesita conseguir donantes, ya que el paciente puede carecer de este apoyo. Tienen probabilidad de presentar sangrados, que se presentan por el riesgo de tener bajas las plaquetas.

De igual manera, la doctora enfatizó en que cuando el paciente no tiene donantes, no se puede transfundir y ahí es donde hay que buscar donantes voluntarios. Se refirió a que muchas de las veces, el banco de sangre no tiene para donar o prestar plaquetas. Debido a esto, manifestó que siempre desde el inicio se le indica a los padres del paciente que deben traer sus donantes y que estas sean personas que tengan la facilidad de movilizarse, ya que puede ocurrir alguna emergencia. Del mismo modo, comunicó que es importante recalcar que la donación se realiza en el momento en el que el paciente lo necesite.

## **Anexo 6 - Transcripción de entrevista a la Presidenta de Damas de Solca- Guayaquil, Mirabel Estrada**

La Presidenta de Damas de Solca, Mirabel Estrada nos comentó que, se han presentado cambios en el índice de donaciones y actividades en comparación al año anterior a raíz de la pandemia; ya que las actividades que realizan para recaudar fondos se vieron afectadas. Debido a que no se pueden hacer actividades públicas con aglomeración de personas. Esto representó una disminución dentro de los ingresos para cubrir gastos que presentaban los padres. Otra de las actividades que se ha visto afectada por la pandemia es la cafetería que el Comité de Damas administra en Solca; ya que, por la cuarentena estuvo cerrada sin generar ingresos.

Además, una organización que les dona un dinero mensual, se vio en la necesidad de bajar el monto de la donación que mantenían. Sin embargo, el comité optó por opciones para tener otros ingresos, trabajaron en la creación de un plan para recaudar fondos, vía online y se están trabajando de la mano con el primer hospital oncológico pediátrico del Ecuador (HOPE). Con la finalidad de recaudar más donaciones, puesto que con ellos han conseguido alimentos para los padres de familia y sus hogares. Por otro lado, durante la cuarentena, entregaron más de 500 bonos de \$30 dólares a los padres para alimentación, acompañado de medicinas de urgencia que necesitaban, y a los padres de provincias los ayudaban con el transporte. Una de las necesidades más frecuentes que han presentado los padres y que se han visto más críticas durante la pandemia es poder brindarles de manera gratuita las pruebas de Covid-19; ya que es un requisito fundamental para el ingreso dentro de Solca, especialmente si el paciente está interno.

Finalmente, consideró que la información esencial que debería brindar la página web de PAUSA a los padres, son temas básicos esenciales y siendo información amigable. Con temas acerca de nutrición, puntos más importantes cuando un niño entra por primera vez a solca, síntomas de acuerdo a las quimioterapias y sus efectos secundarios.

### **Anexo 7 - Transcripción de Entrevista a Fuerza Floppy**

En la entrevista con el representante de la Organización Fuerza Floppy, comentó varios puntos respecto a las acciones inmediatas que se debían empezar a programar en el proyecto que tiene esta institución para la lucha contra el cáncer . En cuanto a la pregunta respecto a las afecciones por el contexto de pandemia en Ecuador a la fundación, esta fundación respondió que se vio afectada categóricamente, principalmente por el temor ciudadano que hay al salir de sus casas y la volatilidad de contagios, la misma que ha impedido la asistencia normal de las persona a hospitales y centros de apoyo para realizar sus donaciones de apoyo a la institución.

Así mismo es evidente que durante la pandemia, las actividades que realizaba Fuerza Floppy como los almuerzos se vio afectada drásticamente, ya que se limitó considerablemente el número de donantes de alimentos. En la actualidad han existido cerca de 35 personas en una modalidad de colaboración llamada puertas adentro, para que a través del apoyo y con compras de los benefactores, se preparan almuerzos para las demás personas del grupo. Por otro lado, se buscó la forma de realizar envíos a familias en situación de pobreza que no residían en Guayaquil.



Referente al tema de tratamiento contra el cáncer, se mencionó que es importante rescatar la importancia del apoyo psicológico que debe existir antes, durante y después de un tratamiento. Este no debería ser dirigido únicamente a los padres, sino también a los niños y su entorno familiar, ya que existen muchas circunstancias que comprometen el estado emocional de estas personas. Por ende, en la página web que se propuso desde Pausa por una Buena Causa se ha buscado incluir aportaciones de todos los actores involucrados.

Así mismo es indispensable incluir directrices que ayuden a no perder la calma. De igual manera hay que resaltar que los foros resultan ser importantes para crear canales de información, de guía con personas que pueden haber pasado por esto en otras ocasiones. Vale la pena mencionar, que la formulación de divisiones sobre necesidades específicas es una temática que puede apoyar a estos foros de discusión en conjunto de padres, profesionales.

## **Anexo 8 - Proyecto de intervención con familias y niños afectados por cáncer infantil**

### **Casa Ronald McDonald - Guayaquil**

**Objetivo General:** Acompañar a los niños y a sus familias a través del diseño y ejecución de una propuesta lúdica pedagógica, orientada a minimizar los efectos de la hospitalización sobre su desarrollo, afectivo, intelectual y social, contribuyendo a mejorar su calidad de vida.

#### **Objetivos Específicos:**

- Implementar actividades lúdicas, pedagógicas y recreativas que le permitan a los niños y familias liberar angustias, ansiedades y temores de la enfermedad.
- Utilizar medios pedagógicos y lúdicos, como la música, los títeres, la pintura, con la finalidad de crear espacios de expresión y comunicación.

### **Justificación del proyecto**

Cuando los niños son hospitalizados su vida cambia de manera instantánea, por lo que el hospital pasa a ser su espacio durante días, semanas y meses. Se interrumpen las actividades usuales de juego y estudio. Esto debido a que la enfermedad se percibe como un acontecimiento que produce una alteración repetitiva o temporal de la salud y tiene efectos negativos sobre el autoconcepto personal de los niños. El medio hospitalario es pobre en estímulos, el ritmo de actividades es monótono y repetitivo, debido a que se atienden exclusivamente las exigencias de la enfermedad y con poca frecuencia las necesidades de los niños. Por lo que, los niños pierden el interés por jugar, aprender, moverse, explorar y comunicarse con otras personas de su misma edad.

Los niños empiezan a experimentar reacciones como: angustia, miedo, ira, agresividad, trastornos del sueño y baja concentración. Por ende, es necesario que los niños aprendan a manejar este tipo de situaciones de una manera amigable e interactiva. El juego es una de las alternativas que ayuda a reducir la angustia durante los tratamientos, además de disminuir las situaciones penosas. Cuando los niños no pueden expresarse con palabras, el juego es una oportunidad para responder a las necesidades de los niños y disminuir el estrés del entorno hospitalario. El juego es una actividad natural del aprendizaje, ayuda a la exploración y la comunicación en los niños, por lo que este medio se considera altamente

eficaz para ayudar a los niños a expresar con el juego lo que les puede resultar difícil decir con palabras.

Lev Vygotsky (1924), planteó que el juego es la posibilidad que tienen los niños para interactuar de una manera divertida, el mismo que permite regular emociones, construir conocimientos e incentivar la comunicación con los demás. Por lo que, el objetivo del juego es dar una sensación de bienestar. Dentro de este contexto, es necesario usar herramientas que ayuden a los niños con cáncer a enfrentar el proceso de tratamiento y hospitalización. Al jugar, los niños se olvidan de la enfermedad y automáticamente transforman su estado de enfermedad a través de relaciones sociales positivas con otros niños y la familia.

La hospitalización genera cambios en el ambiente cotidiano del niño y la familia, haciendo que ambas tengan que establecer nuevas adaptaciones. Es por esto, que la familia debe ser abordada para sobrellevar las situaciones adversas que se presentan día a día. Con la finalidad de fortalecer la comunicación, el pensamiento reconfortante, la empatía y el poder posicionarse como el punto esencial y el nexa más cercano para sostener el bienestar a nivel físico, social y psicológico. ( Van Leeuwen, J. 1977). Ya que, el vínculo entre padres e hijos es la clave para afrontar y mejorar la percepción que tienen los niños de sí mismos, acompañado de implementar la seguridad y confianza para la toma de decisiones.

Desde esta perspectiva y en base a los referentes mencionados anteriormente, se ha desarrollado una propuesta que pretende incorporar espacios lúdicos-recreativos y educativos que ayuden a superar la deserción que se da cuando el niño es hospitalizado; involucrando de manera activa, afectiva y participativa a la familia como parte fundamental de ayuda hacia el niño. Sobre todo, la familia debe tener un acompañamiento frente a la necesidad de encontrar su propio espacio para poder comunicar lo que sienten. El crear

espacios de diálogo y brindar estrategias de apoyo para su situación, desde talleres motivacionales y de diálogo para sumarse a la causa.

Por esa razón, se desarrolló la siguiente propuesta con intención de ser un referente para brindar la ayuda necesaria. Lo que se pretende con la realización de este proyecto es a través del juego poder reducir el impacto emocional que causa en los niños el padecer de cáncer y permanecer ingresados en un hospital durante largas temporadas. Se desea fomentar mediante la implementación de una serie de actividades lúdicas nuevos aprendizajes y gestionar el apoyo a la familia.

### **Ejemplo de propuesta que se podría ejecutar**

Desarrollar un tema distinto por mes. Es decir, doce temas que surjan de las necesidades de los niños y las familias. Teniendo en cuenta las edades de los niños para poder realizarlas. Se han planteado estas actividades iniciales con las que se podría comenzar, sin embargo es importante escuchar las necesidades que surjan y si es posible cambiar las actividades. Del mismo modo, a continuación se detallan consideraciones importantes para evaluar dichas actividades.

### **CONSIDERACIONES IMPORTANTES PARA EVALUAR LAS ACTIVIDADES.**

**Observación de las actividades:** La persona encargada de implementar las actividades tiene que realizar una observación exhaustiva para poder detectar aquellos elementos que funcionan y aquellos que se tendrían que cambiar o mejorar. Gracias a esta observación se podrá detectar el grado de participación e implicación de los participantes, cuál va siendo su evolución a lo largo de las sesiones y si se está dando respuesta a las necesidades detectadas y a los objetivos planteados.

**Cuestionarios sobre las actividades:** Mediante un sencillo sistema de evaluación mediante caras sonrientes o tristes, los niños/as tendrán que valorar una serie de aspectos de las actividades, que serán explicados de acuerdo a su edad y a su desarrollo cognitivo. Mediante este sistema se podrán valorar aspectos como el grado de diversión, si se han entendido los conceptos trabajados, si les ha gustado la actividad, si les gustaría volver a jugar, etc.

**Cuestionarios finales:** Estos cuestionarios se realizarán de la misma forma que los cuestionarios iniciales, pero con la finalidad de conocer si se han conseguido los objetivos propuestos, si se han detectado nuevos objetivos a los que dar respuesta, si se ha ajustado a las necesidades de los niños y sus familias.

**Cuestionario de autoevaluación:** La personas encargadas de llevar a cabo el proyecto tendrá que realizar un cuestionario en el cual evalúe sus propias acciones, es decir, cómo ha sido el acompañamiento realizado a los niños/as y a sus familias, cómo ha desarrollado las actividades, cómo han sido las acciones educativas y lúdicas planteadas, el grado de vínculo que se ha creado con los niños/as, etc. Todo esto ayudará a valorar cómo está siendo la intervención educativa que se está llevando a cabo, a conocer cuáles son aquellos aspectos que están funcionando y aquellos a los que se tiene que dar un nuevo enfoque.

**Preguntas claves para el término de cada sesión:**

- ¿Cómo se sintieron?
- ¿Para qué les sirvió?
- ¿Qué aprendieron?

**Actividades bases que se pueden implementar**

## **1) Los héroes también juegan**

**Objetivo**→ Conocer las emociones, manejar las emociones, motivarse a sí mismo y reconocer las emociones de los demás.

### **FASE 1**

Primero se debe realizar un diálogo y observación del contexto. Esto va a ayudar a conocer tanto a los niños como a las familias destinatarios del proyecto. Dentro de esta fase se produce la detección y priorización de necesidades. Éstas ayudarán a planificar las acciones que se llevarán a cabo dentro del proyecto y que tendrán que dar respuesta a dichas necesidades.

### **FASE 2**

Una vez detectadas las necesidades que se van a trabajar, llega el momento de planificar las actividades que se realizarán con los niños y sus familias. Estas actividades lúdicas van a permitir que los niños liberen tensiones y expresen lo que sienten. Esta actividad se puede desarrollar por medio del dibujo, la música, etc.

## **2) Cookie Monsters:**

El objetivo de esta actividad es que los niños puedan desarrollar sus habilidades por medio de la cocina. Este tipo de actividades fomentan y desarrollan el vínculo afectivo entre padres e hijos.

### **FASE 1**

Inicialmente se les presenta a los niños la actividad, mostrando los ingredientes que se van a utilizar, con la finalidad de que puedan desarrollar sus habilidades motrices, socio afectivas con su familia y también puedan preparar una receta saludable.

## **FASE 2**

Esta actividad a su vez, promueve la escucha activa y permite que el niño se relaje y pueda desahogarse mientras va realizando la actividad. Es una manera de adquirir nuevos aprendizajes y se puede lograr que conozcan una receta amigable que a un futuro así sea con la ayuda de sus padres la puedan realizar.

### **3) Escuela para padres: “Hablemos claro”**

Estas escuelas tienen como objetivo, dar a conocer a los padres y profundizar temas con los que pueden ayudar a sus hijos durante este proceso. Asimismo, promueve la escucha activa y la libre expresión.

## **FASE 1**

Dar a conocer a los padres de familia que existen estos espacios de reflexión y habla en donde pueden encontrar apoyo profesional y apoyo de otros padres de familia que se encuentran pasando por situaciones similares o padres de familia que ya han pasado todo este proceso. Es necesario saber sus intereses y preocupaciones, ya que en base a eso se procederá a realizar el acompañamiento. Este tipo de actividades deben ser desarrolladas con dos semanas de anticipación o con un tiempo predeterminado para contar con algún profesional que pueda ayudar.

## **FASE 2**

Dentro de esta fase los padres deberán sentirse libres de poder expresarse y decir lo que sienten o despejar dudas o si quieren también compartir consejos sobre cómo sobrellevar todo este proceso. Se pueden llevar a cabo estos espacios por mesa redonda, zoom, etc.

#### **4) Burbujas burbujas**

Esta actividad tiene como objetivo hacer burbujas para relajarse y concentrarse, ayuda en los momentos difíciles para lograr controlar la respiración y no sentir abrumación. Las actividades de relajación son fundamentales para los niños con cáncer, ya que estas ayudan a disminuir el estrés muscular y mental. Además, ayuda a aumentar la confianza en uno mismo, la memoria y la concentración, lo cual permite mejorar la calidad del aprendizaje. (Serca, 2017)

#### **FASE 1**

Primero se les debe enseñar a los niños a cómo poder controlar su respiración y cómo crear su botella para trabajar con burbujas. Se le enseña a los niños de una manera lúdica cómo concentrarse y relajarse a través de este juego.

#### **FASE 2**

Esto por lo general lo aplican cuando les toca pinchar a los niños o extraer un poco de su médula ósea deben de concentrarse, respirar y relajarse. Es importante enseñarles este ejercicio para que lo puedan hacer si tienen ciertas intervenciones.

#### **5) Musicoterapia**

El objetivo de la musicoterapia es potencializar las habilidades que tienen los niños y a su vez, reforzar las relaciones interpersonales que tienen, es decir, tiene beneficios a nivel social, fisiológico, intelectual y psicológico. Sabemos que el cáncer causa un gran impacto a



nivel emocional en los niños, además de que en su mayoría no entienden de qué se trata o cómo son los procedimientos. Es aquí cuando la musicoterapia entra creando estrategias de afrontamiento y a su vez, brindándoles la información que necesitan. (Lorenzato, 2005)

## **FASE 1**

Estas actividades relacionadas a la musicoterapia son fundamentales dentro de este proceso. Se les ofrece a los niños una manera distinta de despejar su mente, de relajarse y salir de lo cotidiano. Se les debe enseñar por medio de la música a relajarse, sentirse libres inclusive para expresarse realizando algún dibujo, pintando, etc. Primero se trabajaría en técnicas para que a través de la música puedan relajarse, inclusive a través de la música puedan identificarse, se trabajan emociones.

## **FASE 2**

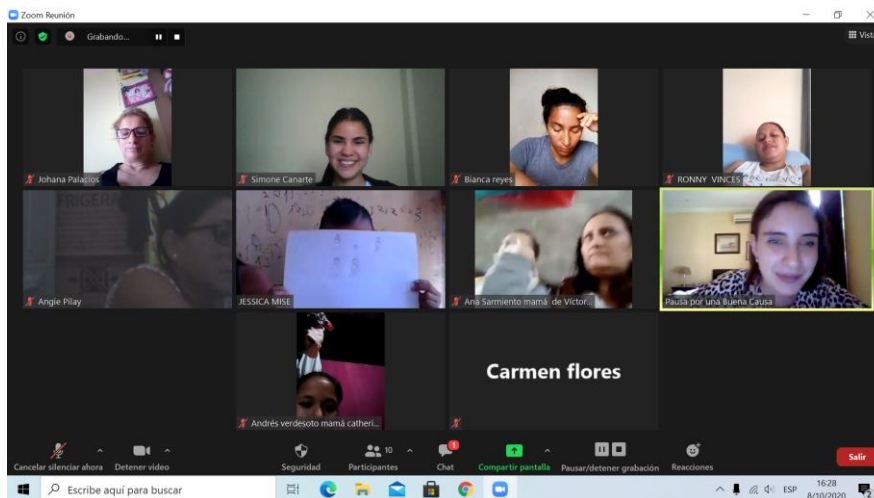
Dentro de esta fase los niños se deberán sentir más acoplados y sueltos ante la actividad. Podrán cantar, bailar de una manera mucho más relajada, sintiendo confianza , inclusive si es posible ayudarles a construir un instrumento musical con cosas de casa para que siempre lo utilicen. Las sesiones de musicoterapia pueden ser individuales y grupales dependiendo de las necesidades de cada niño. También se puede trabajar con grupos de padres, madres y familias.

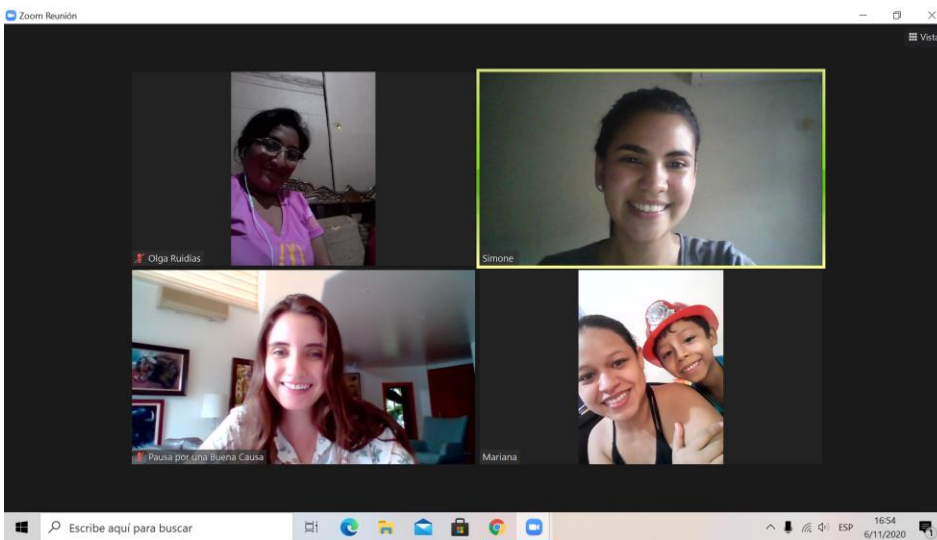
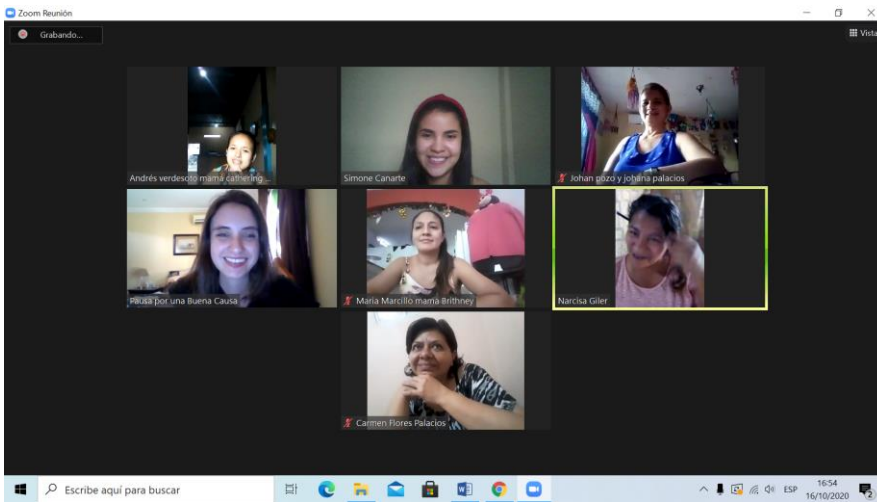
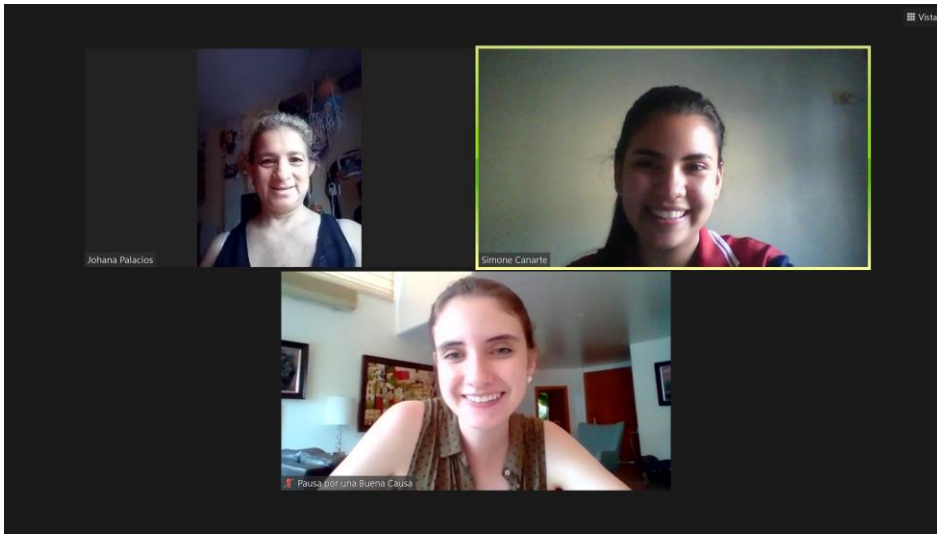
## **¿De qué manera se pueden vincular las estudiantes de la UCG a Pausa por una buena causa?**

Crear espacios donde las estudiantes de la Universidad Casa Grande de la carrera de educación inicial y especial puedan aportar desde sus conocimientos de enseñanza a los niños. Donde a su vez, se busque orientar a las familias con la finalidad de brindar un acompañamiento frente a sus necesidades.

- Casos que impliquen desarrollar espacios lúdicos y recreativos para trabajar con los niños hospitalizados y sus familias. Por medio de recaudación de fondos crear un espacio para los niños.
- Talleres para niños, padres y cuidadores. Que sean de carácter motivacional y educativo. Partiendo de las necesidades de los padres y niños.
- Extracurriculares , como club de arte, club de lectura y club de cocina.
- Convenio con otras organizaciones para la celebración de días especiales.
- Ludoterapia o terapia del juego. La Terapia de Juego es un tipo de terapia que ayuda a los niños a expresarse, a explorar sus pensamientos y sentimientos, y a dar sentido a sus experiencias de vida.

### Anexo 9- Actividades Lúdicas Padres y Niños Casa Ronald Mc Donald

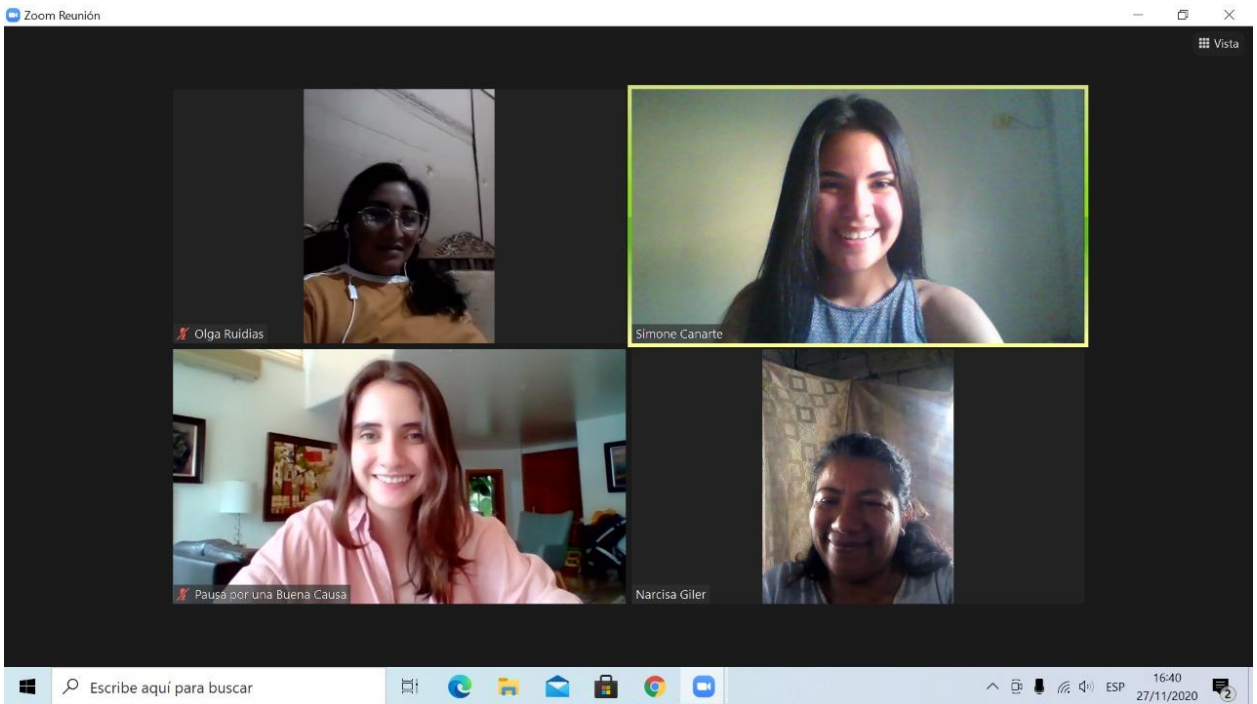
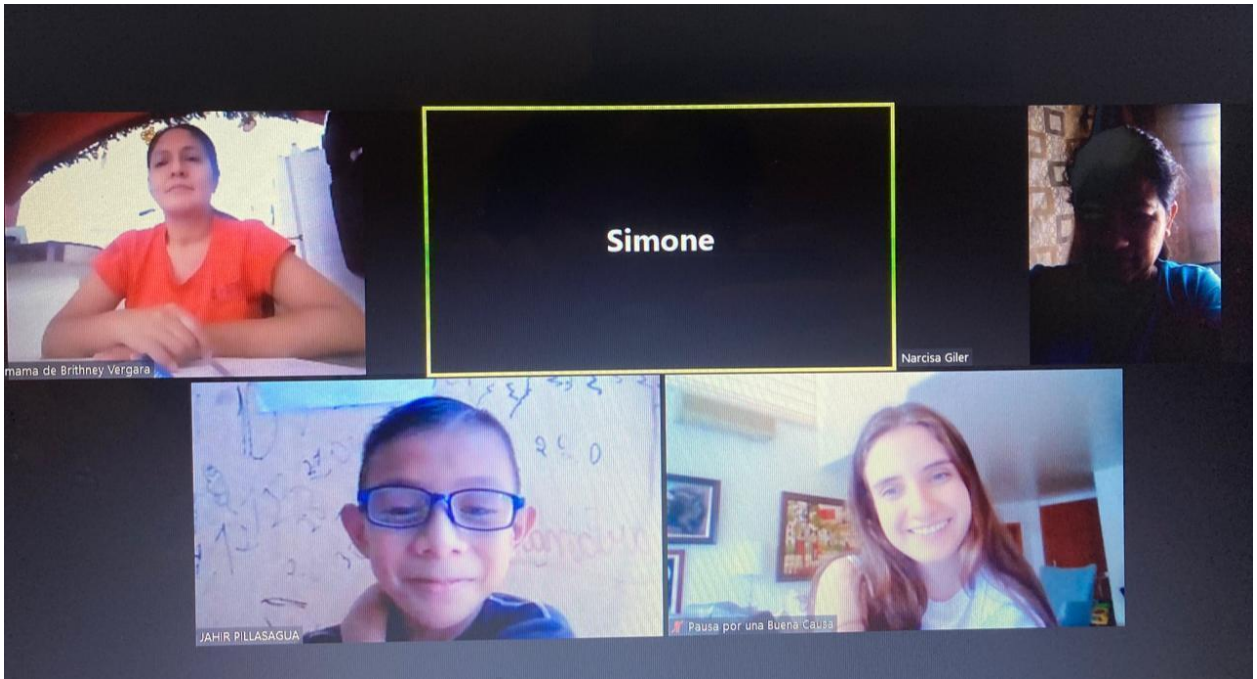












**Anexo 10 - Encuesta final a madres y padres de familia sobre la página web,  
charlas en vivo y actividades lúdicas junto a la Fundación Casa Ronald McDonalds**

## Cuestionario final - Pausa Por Una Buena



De antemano, queremos agradecer a todos y todas quienes participaron este año con Pausa Por Una Buena



...

¿Cuáles de las siguientes plataformas de Pausa Por Una Buena Causa ha visitado?

Casillas

<input type="checkbox"/> Página web: <a href="http://www.pausaporunabuenacausa.org">www.pausaporunabuenacausa.org</a>	×
<input type="checkbox"/> Zoom - Charlas en vivo	×
<input type="checkbox"/> Facebook - Charlas en vivo	×
<input type="checkbox"/> Instagram @pausaporunabuenacausa	×
<input type="checkbox"/> Youtube - Charlas en vivo	×
<input type="checkbox"/> Ninguna	×
<input type="checkbox"/> Añadir opción o <a href="#">añadir respuesta "Otro"</a>	



# Página web



Esta sección tiene como finalidad evaluar sus conocimientos adquiridos a través de nuestra página web

---

¿Ha visitado nuestra página web [www.pausaporunabuenacausa.org](http://www.pausaporunabuenacausa.org)? Si su respuesta es "No", \* pase a la siguiente página por favor.

Sí

No

---

Antes de visitar nuestra página web, ¿conocía el proyecto de Pausa Por Una Buena Causa?

Sí

No

Siendo 1 muy malo y 5 muy bueno, califique el diseño y colores utilizados en nuestra página web.

	1	2	3	4	5	
Muy malo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy bueno

---

¿Qué recomendaciones nos daría con respecto al diseño y organización de la página web?

Texto de respuesta larga

.....



¿Considera usted que la información en la página web le ayudó a ampliar sus conocimientos sobre el tratamiento oncológico del cáncer infantil?

- Sí
- No
- Tal vez

¿Considera usted que la información en la página web le ayudó a ampliar sus conocimientos sobre la importancia de una buena nutrición durante el tratamiento cáncer infantil?

- Sí
  - No
  - Tal vez
- 

¿Considera usted que la información en la página web le ayudó a conocer cómo sobrellevar el cáncer infantil desde el área de la psicología y el bienestar familiar?

- Sí
  - No
  - Tal vez
- 

¿Considera usted que la información en la página web le ayudó a ampliar sus conocimientos sobre cómo empezar a emprender?

- Sí
  - No
  - Tal vez
- 

¿Considera usted que los testimonios de la página web le ayudaron a conocer otras historias y sentir que no se encuentra solo/a?

- Sí
- No
- Tal vez

---

¿Considera usted que la información en la página web le ayudó a conocer cómo mejorar su perfil profesional y hoja de vida?

- Sí
- No
- Tal vez
- 

¿Considera usted que la información en la página web le ayudó a conocer más sobre las plaquetas y su proceso de donación?

- Sí
- No
- Tal vez
- 

¿Cuáles son sus recomendaciones a cerca de la información brindada en la página web?

Texto de respuesta larga

---

Ordene del 1 al 3, siendo 1 la más importante y 3 la menos importante, las categorías que le ayudaron a instruirse sobre el tratamiento de su hijo/a

	1	2	3
Oncología	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nutrición	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bienestar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

---

Ordene del 1 al 3, siendo 1 la más importante y 3 la menos importante, las categorías que le brindaron herramientas de aprendizaje para su crecimiento personal.

	1	2	3
Testimonios	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Emprendimiento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Empleabilidad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

# Charlas en vivo



Esta sección tiene como finalidad evaluar sus conocimientos adquiridos a través de las charlas en vivo

---

¿Ha asistido a alguna de nuestras charlas en vivo? Si su respuesta es "No", por favor pase a la siguiente página. \*

Sí

No

---

¿A través de qué plataformas se ha unido a nuestras charlas en vivo?

Zoom

Facebook Live

Página web

Seleccione el tema de las charlas a las que ha asistido:

- Cáncer infantil en tiempos de pandemia - Psc. Violeta Arboleda
- Empezar a emprender - Ing. Javier Cornejo
- Mi hijo/a tiene cáncer, cómo afronto el primer diagnóstico - Psc. Betty Fey
- Alimentación pediátrica antes y después de la quimioterapia - Dra. Dolores Rodriguez
- Tipos de leucemia y sus tratamientos - Dr. Juan Ramirez
- Mi hijo/a no quiere comer, ¿qué puedo hacer? - Dra. Mery Guerrero
- Trasplante de médula - Dra. Bella Maldonado
- ¿Cómo convertir tus habilidades en una oportunidad de negocio? - Lcdo. Jorge Loaiza
- Entrevista de trabajo en tiempos de pandemia - Mtr. Sandra Veliz
- Atrévete a usar las redes social - Mtr. Mayalen Fernández
- Consejos para vender y conectar con tus clientes - Ing. Kenia Andrade
- Cuándo se necesitan plaquetas - Dra. Ivette Flores
- Medicina en cuatro dimensiones en el cáncer infantil - Psc. Carolina Arteaga
- La desnutrición y el cáncer - Dra. Jenny Zambrano
- Cómo sobrellevar el cáncer infantil en el contexto familiar - Psc. Alejandro Ruiz
- Cómo decirle a un paciente oncológico adolescente su diagnóstico - Msc. Elizabeth Pauker

¿En cuáles de las siguientes categorías de charlas ha participado?

Oncología

Nutrición

Bienestar (Psicología)

Emprendimiento

Empleabilidad



---

¿Considera usted que los temas de nuestras charlas han cumplido con sus expectativas?

- Si
  - No
  - Tal vez
- 

¿Cómo calificaría los expositores de nuestras charlas?

- Bueno
  - Medio
  - Malo
- 

¿Los horarios de nuestras charlas han sido flexibles para que usted pueda participar en las charlas?

- Si
  - No
- 

¿Cómo calificaría las plataformas en donde fueron impartidas las charlas?

- Bueno
  - Malo
-

# Actividades Lúdicas - Casa Ronald McDonald



Esta sección tiene como finalidad evaluar sus conocimientos adquiridos a través de las actividades lúdicas realizadas con las familias hospedadas en Casa Ronald McDonald.

Este espacio le ha ayudado a fortalecer la relación con su hijo/a \*

Sí

No

Considera que este espacio ha sido un soporte a nivel emocional para usted?

Sí

No

Qué cosas ha aprendido dentro de este espacio lúdico?

Texto de respuesta larga

¿ Considera usted que los horarios y fechas establecidas para las actividades fueron acordes a su disponibilidad? Si/ No ¿Por qué?

Texto de respuesta larga

¿Considera que las actividades realizadas le han brindado herramientas para enfrentar su día a día ?

- Si
  - No
  - Tal vez
- 

¿Cómo calificaría a las representantes del proyecto encargadas de este espacio lúdico?

- Bueno
  - Malo
- 

¿Considera usted que este espacio se debería seguir dando mensualmente?

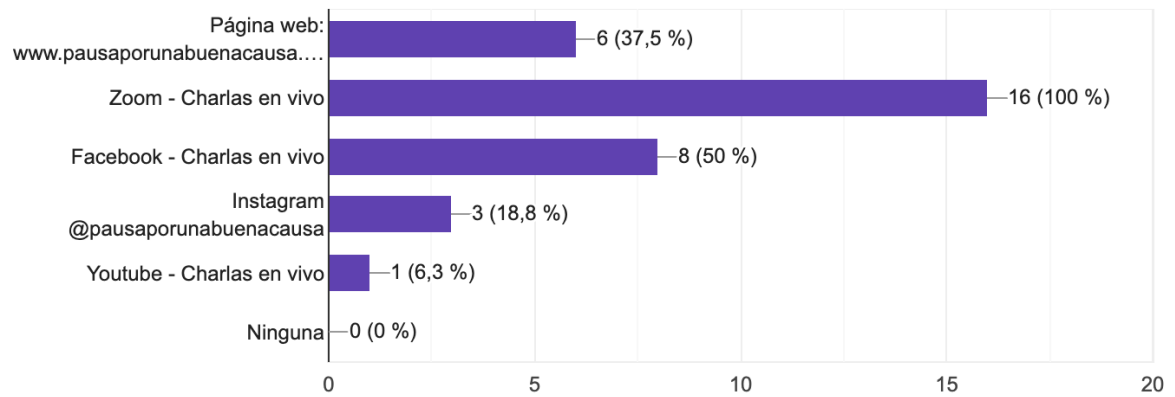
- Sí
  - No
  - Tal vez
- 

¿Qué temas de conversación le gustaría desarrollar en las próximas reuniones?

Texto de respuesta larga  
.....

## ¿Cuáles de las siguientes plataformas de Pausa Por Una Buena Causa ha visitado?

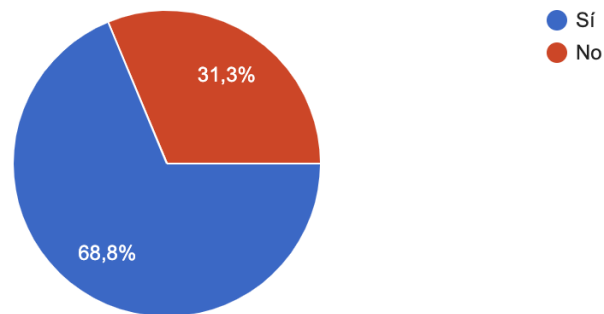
16 respuestas



### Página web

¿Ha visitado nuestra página web [www.pausaporunabuenacausa.org](http://www.pausaporunabuenacausa.org)? Si su respuesta es "No", pase a la siguiente página por favor.

16 respuestas



# Cuestionario final - Pausa Por Una Buena



De antemano, queremos agradecer a todos y todas quienes participaron este año con Pausa Por Una Buena

¿Cuáles de las siguientes plataformas de Pausa Por Una Buena Causa ha visitado?

Casillas

Página web: [www.pausaporunabuenacausa.org](http://www.pausaporunabuenacausa.org)

Zoom - Charlas en vivo

Facebook - Charlas en vivo

Instagram @pausaporunabuenacausa

Youtube - Charlas en vivo

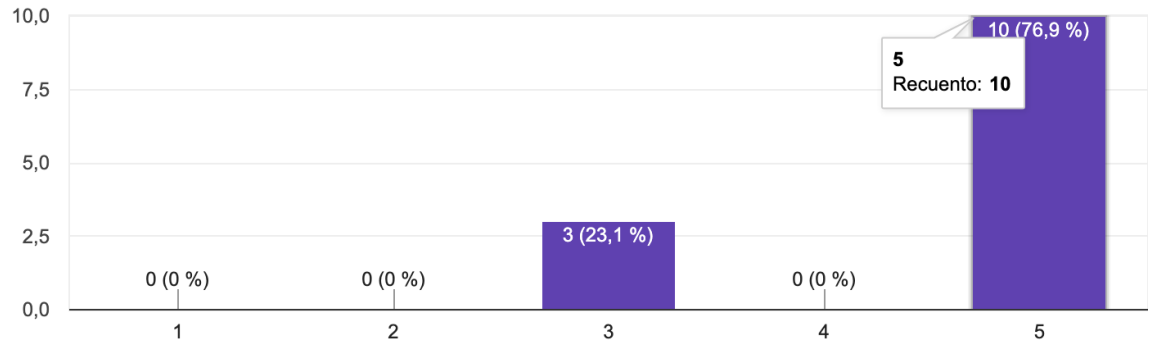
Ninguna

Añadir opción o [añadir respuesta "Otro"](#)

Obligatorio

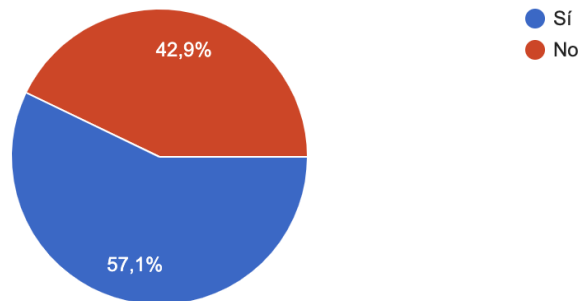
Siendo 1 muy malo y 5 muy bueno, califique el diseño y colores utilizados en nuestra página web.

13 respuestas



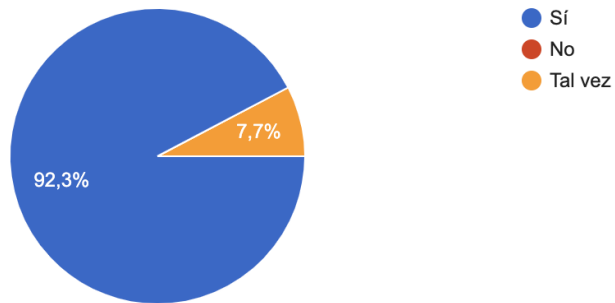
Antes de visitar nuestra página web, ¿conocía el proyecto de Pausa Por Una Buena Causa?

14 respuestas



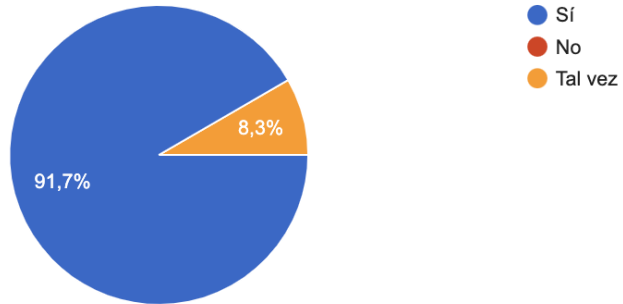
¿Considera usted que la información en la página web le ayudó a ampliar sus conocimientos sobre la importancia de una buena nutrición durante el tratamiento cáncer infantil?

13 respuestas



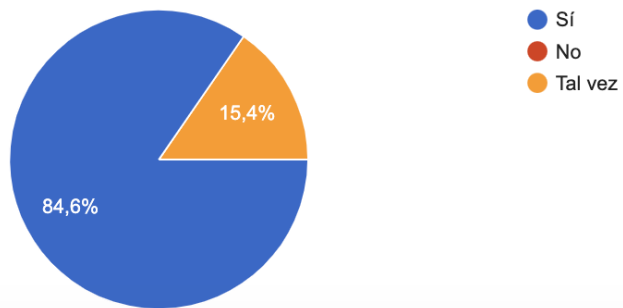
¿Considera usted que la información en la página web le ayudó a conocer cómo sobrellevar el cáncer infantil desde el área de la psicología y el bienestar familiar?

12 respuestas



¿Considera usted que la información en la página web le ayudó a ampliar sus conocimientos sobre cómo empezar a emprender?

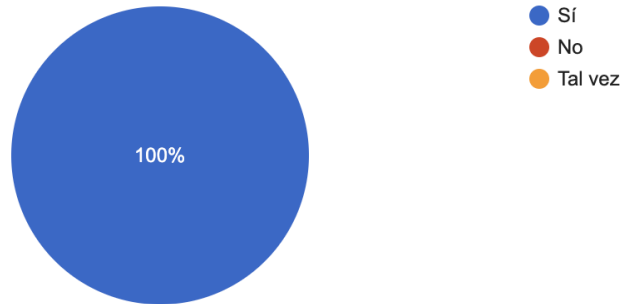
13 respuestas





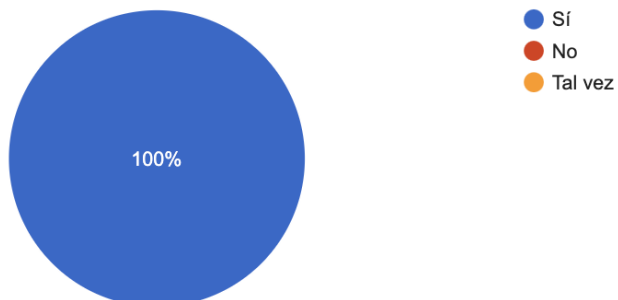
¿Considera usted que la información en la página web le ayudó a ampliar sus conocimientos sobre el tratamiento oncológico del cáncer infantil?

13 respuestas



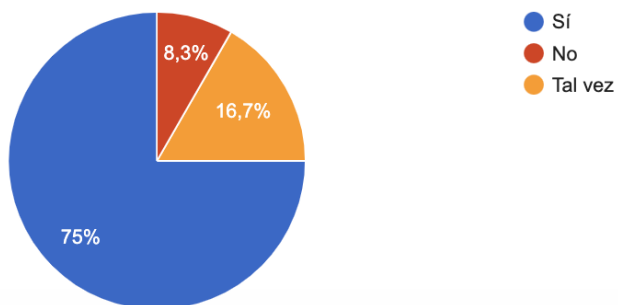
¿Considera usted que los testimonios de la página web le ayudaron a conocer otras historias y sentir que no se encuentra solo/a?

13 respuestas



¿Considera usted que la información en la página web le ayudó a conocer cómo mejorar su perfil profesional y hoja de vida?

12 respuestas



¿Cuáles son sus recomendaciones a cerca de la información brindada en la página web?

8 respuestas

Deberia una charla de ayuda psicologica cuando su hijo tiene recaida porque en esa parte es donde más afecta a los padres

Seguir dando las charlas

Muy buena

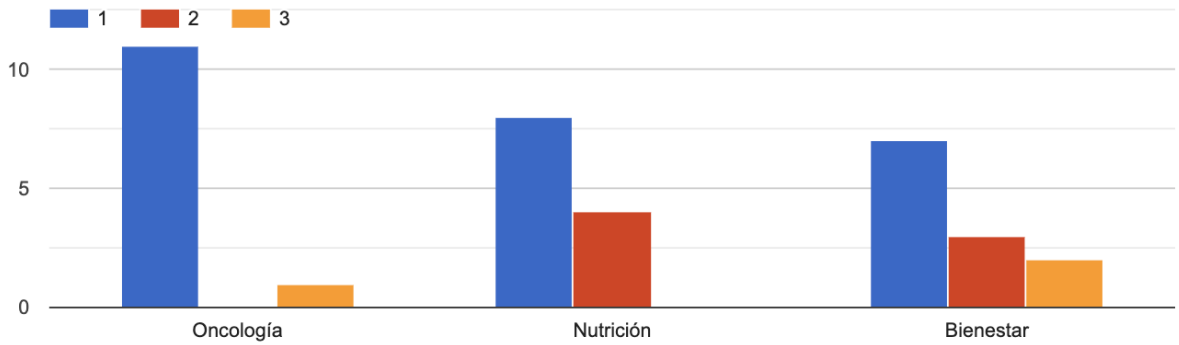
Está muy bien que hayan creado esta página para que muchas personas con esta situación de cáncer infantil nos beneficie mis de estas informaciones

Q podrían incluir testimonio de madres hablando lo importante q es donar Plaquetas y como ayuda a los niños con cáncer infantil y muchas de las veces no solo niños si no también adultos

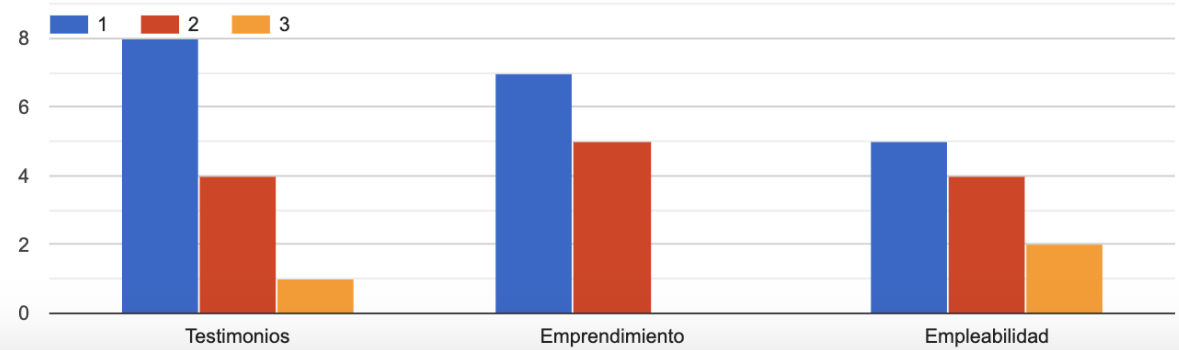
Que sigan adelante con sus charlas y recomendaciones que son muy buena y nos sirven de mucha ayuda para nuestros hijos en su tratamiento muy buena labor

Ninguna todo es exelente

Ordene del 1 al 3, siendo 1 la más importante y 3 la menos importante, las categorías que le ayudaron a instruirse sobre el tratamiento de su hijo/a

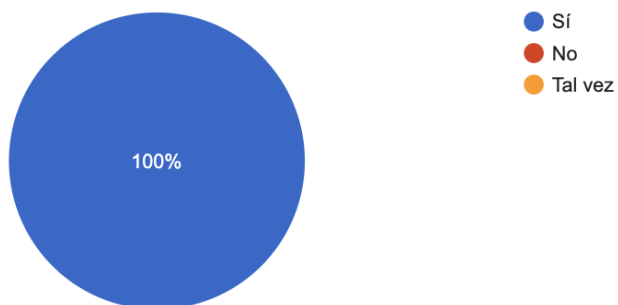


Ordene del 1 al 3, siendo 1 la más importante y 3 la menos importante, las categorías que le brindaron herramientas de aprendizaje para su crecimiento personal.



¿Considera usted que la información en la página web le ayudó a conocer más sobre las plaquetas y su proceso de donación?

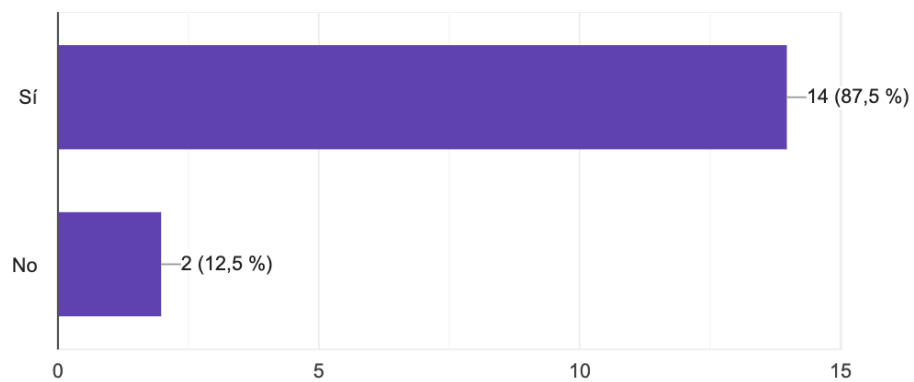
12 respuestas



### Charlas en vivo

¿Ha asistido a alguna de nuestras charlas en vivo? Si su respuesta es "No", por favor pase a la siguiente página.

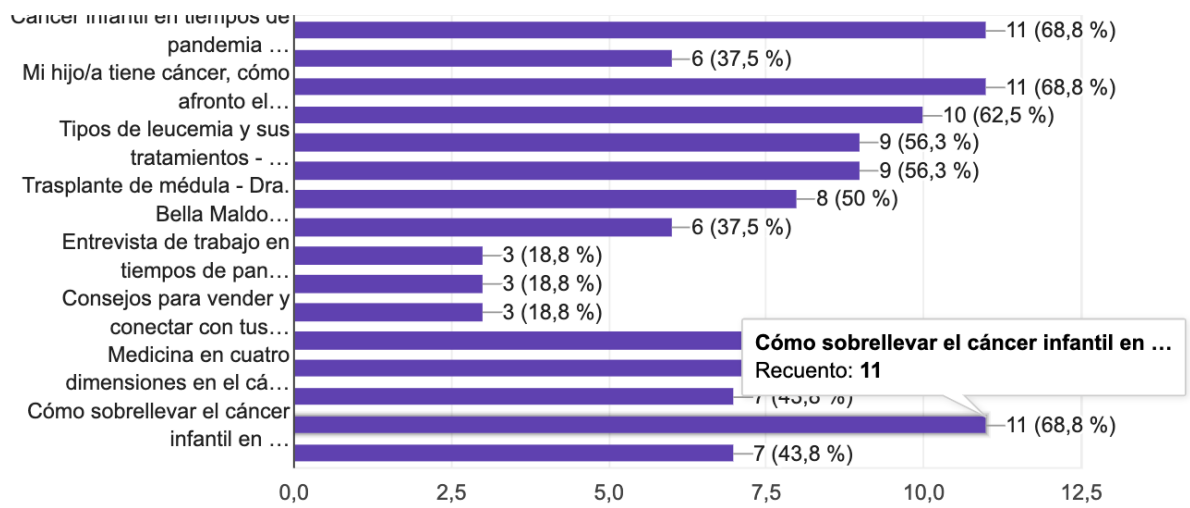
16 respuestas



Seleccione el tema de las charlas a las que ha asistido:

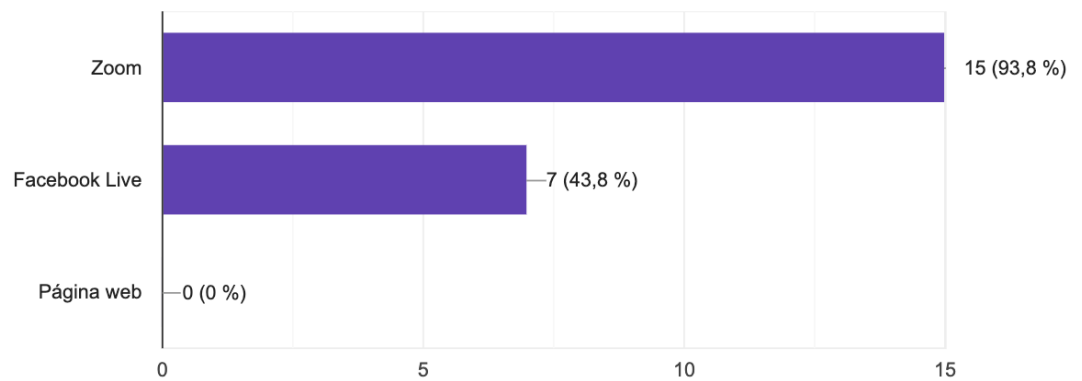


16 respuestas



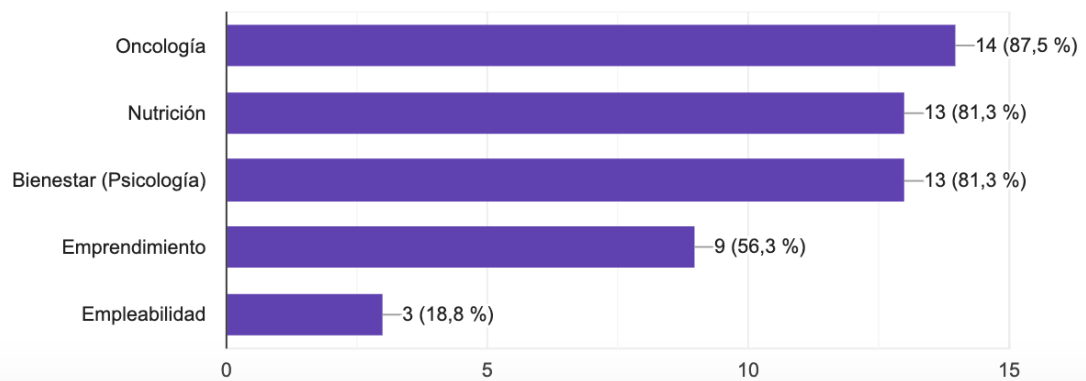
### ¿A través de qué plataformas se ha unido a nuestras charlas en vivo?

16 respuestas



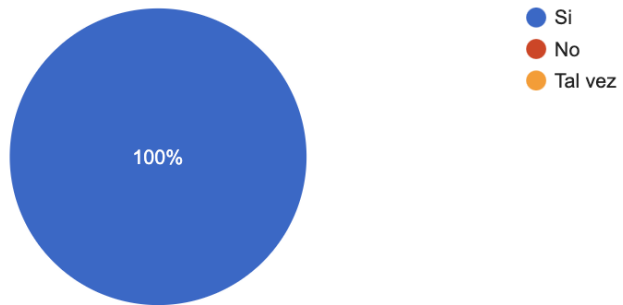
### ¿En cuáles de las siguientes categorías de charlas ha participado?

16 respuestas



¿Considera usted que los temas de nuestras charlas han cumplido con sus expectativas?

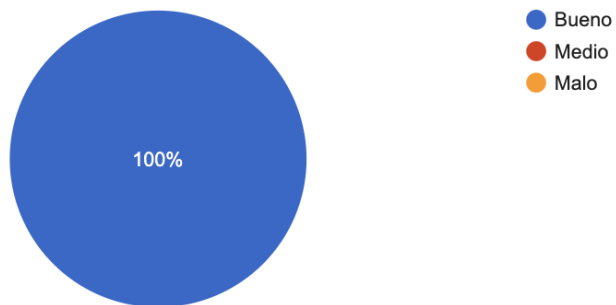
16 respuestas



---

¿Cómo calificaría los expositores de nuestras charlas?

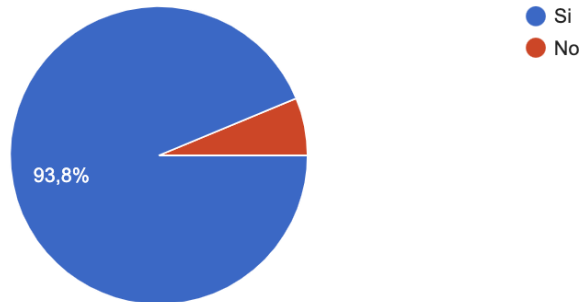
16 respuestas





¿Los horarios de nuestras charlas han sido flexibles para que usted pueda participar en las charlas?

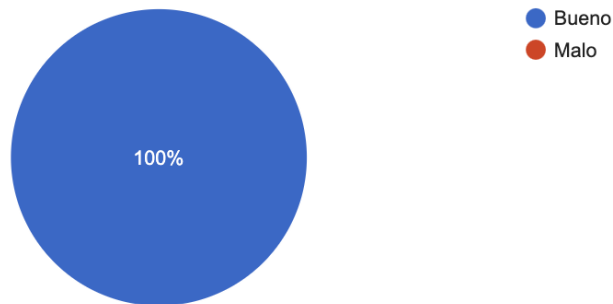
16 respuestas



---

¿Cómo calificaría las plataformas en donde fueron impartidas las charlas?

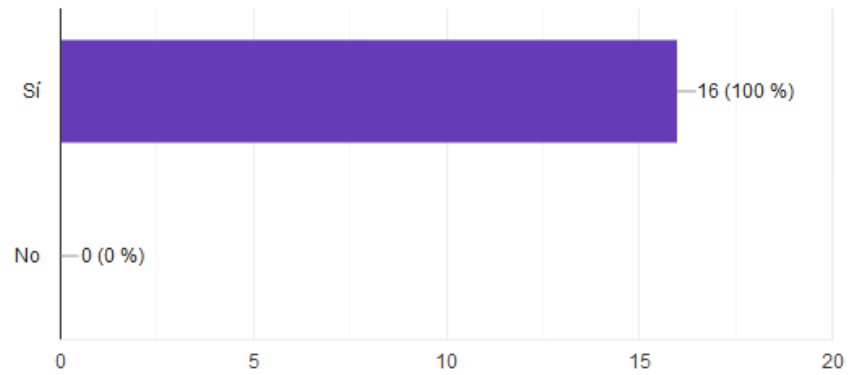
16 respuestas



## Actividades Lúdicas - Casa Ronald McDonald

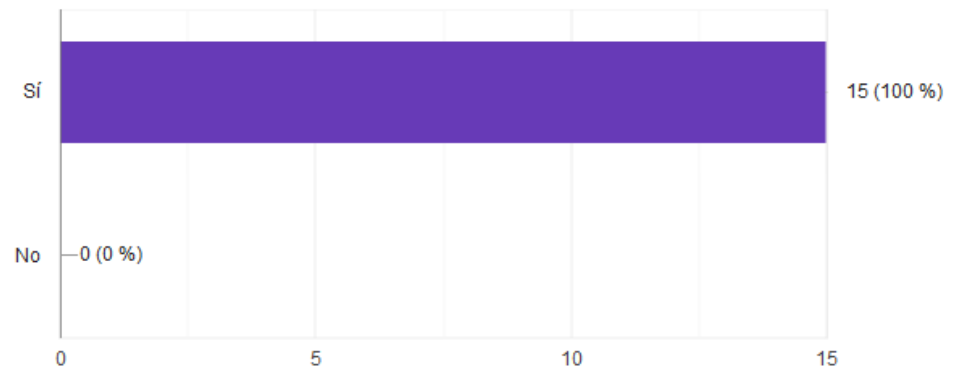
Este espacio le ha ayudado a fortalecer la relación con su hijo/a

16 respuestas



Considera que este espacio ha sido un soporte a nivel emocional para usted?

15 respuestas



¿Qué cosas ha aprendido dentro de este espacio lúdico?

13 respuestas

Para que sirven las plaquetas  
Como convivir con un paciente oncológico

a compartir con mi hijo de actividades divertidas

Compartir más tiempo con mi hijo y a interactuar con él

A ponerle ganas a los proyectos y que en el trabajo uno debe marcar la diferencia y que mi marca hará la diferencia👍  
Siempre hacer lo mejor😊

A interactuar con mis niños y mamitas

A cuidarnos en estos tiempos de la pandemia y también lo de la nutrición

A que se desenvuelva un poco más

Fortalecer la relación con las demás mamitas

¿Considera usted que los horarios y fechas establecidas para las actividades fueron acordes a su disponibilidad? Sí/ No ¿Por qué?

15 respuestas

Sí

Sí fueron acorde a nosotros porque hasta nos preguntaron que horario

Sí muy bien

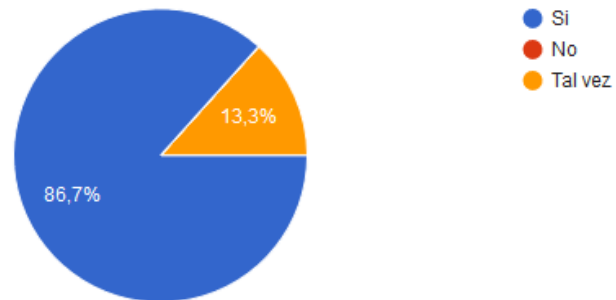
Sí en su mayoría algunas no pude ingresar x situaciones imprevistas

Bueno tengo dificultad porque se me cruzan con las clases de mi hijo y no puedo conectarme y he perdido la oportunidad de asistir a la mayoría de los talleres😞

Sí ya que en las tardes tenemos un poquito más de tiempo

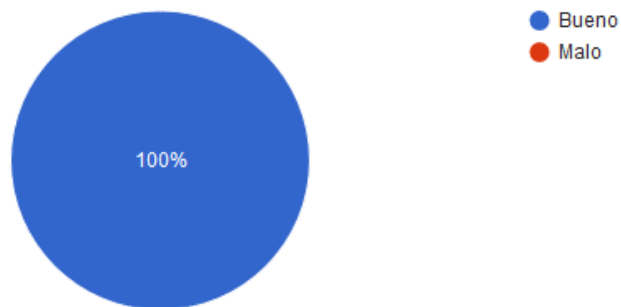
¿Considera que las actividades realizadas le han brindado herramientas para enfrentar su día a día ?

15 respuestas



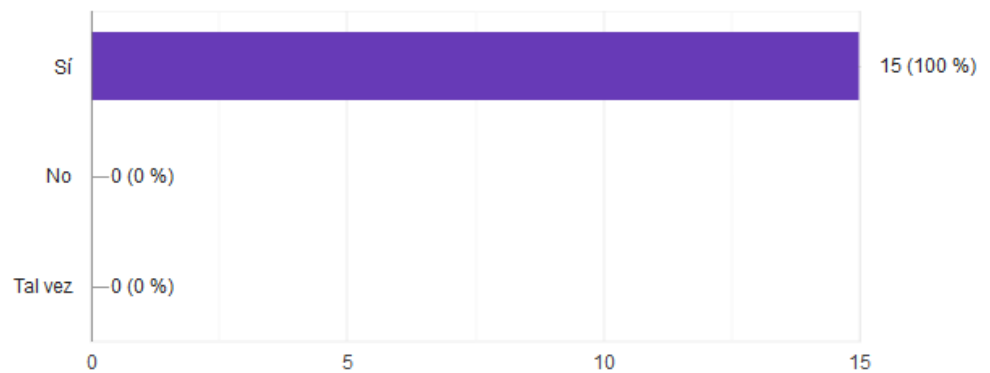
¿Cómo calificaría a las representantes del proyecto encargadas de este espacio lúdico?

14 respuestas



¿Considera usted que este espacio se debería seguir dando mensualmente?

15 respuestas



¿Qué temas de conversación le gustaría desarrollar en las próximas reuniones?

11 respuestas

Me gustaría aprender manualidades

Sobre los tumores cerebrales y como afectan al paciente

Las que ustedes dispongam estariam bien

Seguir con actividades lúdicas

Me gustaría saber cómo dar masajes de relajación a los niños, también como hacer que a la hora de dormir para que tengan sus hora completas de sueño , y seguir con charlas de nutrición

Mas aspectos psicologicos y sociales

Los juegos en las redes

## Anexo 11 - Encuesta final al personal de las instituciones para conocer su perspectiva sobre la página web

Nombre y Apellido

2 respuestas

Denisse Viteri

Bella Maldonado

Institución

2 respuestas

Fundación Casa Ronald McDonald

SOLCA

Cargo

2 respuestas

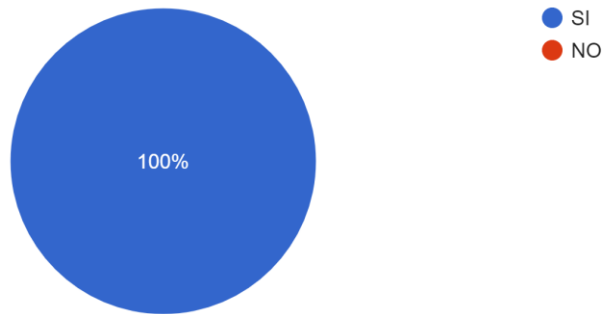
Gerente

Jefe Unidad de Trasplante de Médula Ósea

## Diseño de la página web

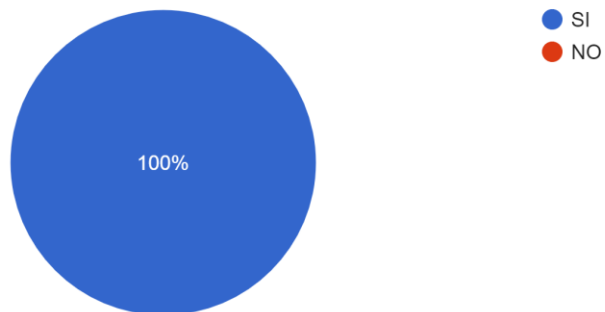
¿Considera que el diseño de la interface: estructura, organización, etc. de la página web son los adecuados?

2 respuestas



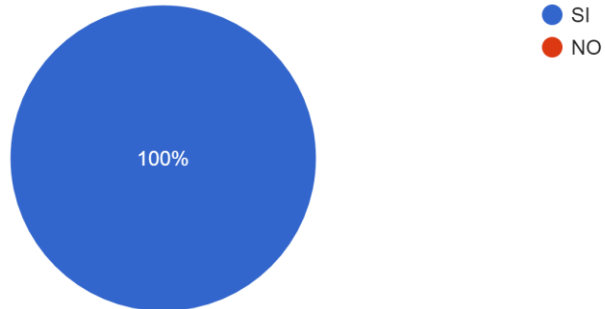
¿El lenguaje utilizado, el tamaño y la tipografía de las letras son claras y permiten la fácil recordación del contenido?

2 respuestas



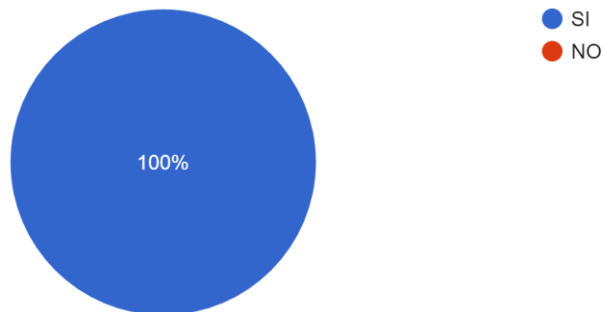
¿El orden utilizado para cada una de las secciones de la página es ordenado y ayuda a una mejor experiencia para el usuario?

2 respuestas



¿Cree que es adecuado el diseño de contenido, interlineado, espacios, fondo de diapositivas, recursos multimedia, enlaces externos e internos?

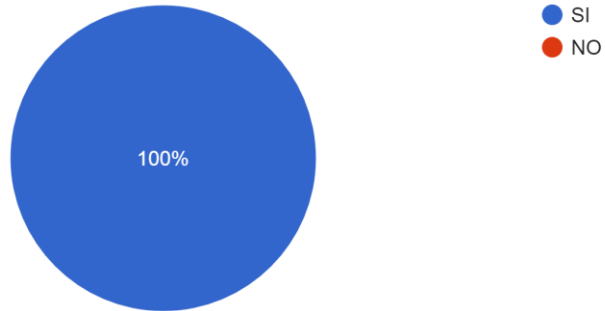
2 respuestas





¿La forma como ha sido diseñada la página web representa una experiencia integral a los usuarios?

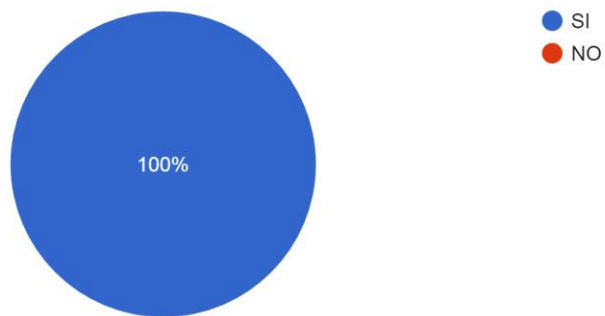
2 respuestas



## Accesibilidad

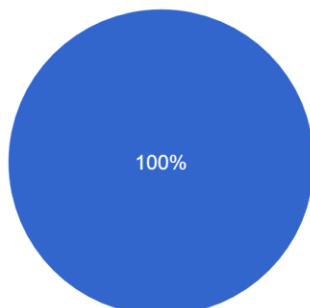
¿Los menús en la página web son fáciles de usar?

2 respuestas



¿Los enlaces tienen un nombre que corresponde con el contenido de la página a la que van dirigidos y cumple con las expectativas de lo que esperaba encontrar?

2 respuestas



- SI
- NO

¿En sentido general como evaluaría la página web de Pausa Por Una Buena Causa, que mejoras recomienda se implementen?

2 respuestas

Amigable! Contar con fotos o nombres de los niños que han beneficiado

Muy bonita, amigable para el usuario y muy útil con la información que brindan

Detalle las fortalezas que vio en la página

2 respuestas

Amigable, fácil uso, muy clara

Contenido de calidad, útil y conciso

Detalle las mejoras que podría tener la página web

2 respuestas

Evidenciar a quienes ayudan

Correcciones en detalles de redacción en el contenido

## Anexo 12 - Boletín de prensa 1

# EN EL MES DE LA CONCIENTIZACIÓN DEL CÁNCER INFANTIL, EL PROYECTO PAUSA POR UNA BUENA CAUSA BUSCA DONANTES DE PLAQUETAS

*·LAS PLAQUETAS SON RESPONSABLES DE LA COAGULACIÓN SANGUÍNEA, EVITANDO LAS HEMORRAGIAS*

Septiembre es el mes establecido a nivel internacional para la **Concientización del Cáncer Infantil**. Estos días se brinda apoyo y solidaridad a las familias que se encuentran atravesando momentos difíciles con sus hijos. Entre una de las necesidades que se presentan en los diagnósticos en el cáncer infantil, es la necesidad de plaquetas, ya que son las responsables de la coagulación de la sangre. **Pausa Por Una Buena Causa**, ayuda a las familias de Solca a buscar donantes voluntarios que se sumen a la iniciativa.

Pausa Por Una Buena Causa, es un proyecto realizado por estudiantes egresados de la Universidad Casa Grande, que se encargan de trabajar para el bienestar de las familias afectadas. Su foco principal es la búsqueda de donantes voluntarios de plaquetas, ya que es una necesidad poco visibilizada y aquellos donantes existentes buscan una remuneración por su donación.

*“Uno de cada 10 candidatos, califica como donante de plaquetas. Por lo que es importante que quienes cumplan con el perfil decidan involucrarse a largo plazo y ayudar a estas familias”, comentó la Dra. Bella Maldonado, Hematóloga de Solca.*

## **IMPORTANCIA DE LAS PLAQUETAS**

Las plaquetas son células que se encuentran en la sangre, su principal función es la coagulación sanguínea. Cuando se produce una herida o un vaso sanguíneo se rompe, las plaquetas actúan para formar un coágulo o “carachita” para evitar hemorragias. Son muy valiosas para pacientes con sangrados activos, hemorragias, leucemias y otros tipos de cáncer, ya que pueden desarrollar recuentos bajos de plaquetas, cuando se daña la médula ósea. Muchas veces un niño (a) puede necesitar más de una transfusión al día, por lo que es necesario para su tratamiento.

## **REQUISITOS PARA SER DONANTE DE PLAQUETAS**

Hay que tener claro que se trata de una donación especial donde se extrae la sangre, se separan sus componentes y el resto se restituye al donante. Este proceso se denomina **Plaquetoféresis** y dura entre 45 – 70 minutos, entre los requisitos se encuentra:

- Tener entre 18 y 65 años.
- Peso mínimo 50 Kg.
- Un ayuno breve de 2 horas para donar sangre y 4 horas para donar plaquetas.
- No estar enfermo el día que acuda a la donación.
- En los últimos 12 meses, no haberse realizado tatuajes, perforaciones, acupuntura, transfusiones, cateterismos, endoscopias o contacto sexual con desconocidos.

## **PARA MAYOR INFORMACIÓN**

Aquellos que deseen ser donantes voluntarios de plaquetas pueden visitar la página web del proyecto: [www.pausaporunabuenacausa.org](http://www.pausaporunabuenacausa.org) y rellenar el formulario <https://bit.ly/3hH7tQg> . También pueden contactarse por medio de sus redes sociales en Facebook e Instagram como **@pausaporunabuenacausa**, donde se están realizando charlas online para informar a los padres de familia.

## Anexo 13 - Publicaciones medios mes de septiembre



### Pausa por una buena causa busca donantes de plaquetas en mes de la concientización del cáncer infantil

18 septiembre, 2020

Septiembre es el mes establecido a nivel internacional para la **Concientización del Cáncer Infantil**. Estos días se brinda apoyo y solidaridad a las familias que se encuentran atravesando momentos difíciles con sus hijos. Entre una de las necesidades que se presentan en los diagnósticos en el cáncer infantil, es la necesidad de plaquetas, ya que son las responsables de la coagulación de la sangre. **Pausa Por Una Buena Causa**, ayuda a las familias de Solca a buscar donantes voluntarios que se sumen a la iniciativa.

Pausa Por Una Buena Causa, es un proyecto realizado por estudiantes egresados de la Universidad Casa Grande, que se encargan de trabajar para el bienestar de las familias afectadas. Su foco principal es la búsqueda de donantes voluntarios de plaquetas, ya que es una necesidad poco visibilizada y aquellos donantes existentes buscan una remuneración por su donación.

**Ecuador221**  
Te mantiene informado

NOTICIAS ▾ ECONOMÍA ▾ SALUD ECUADOR PUNTO DE VISTA ▾ VISIÓN VERDE ▾ ELECCIONES 2021

18 SEP

#### "Pausa por una buena causa", busca donantes voluntarios de plaquetas

GUANÁQUI, Guayas

"Pausa Por Una Buena Causa" es un proyecto realizado por estudiantes egresados de la Universidad Casa Grande, que se encargan de trabajar para el bienestar de las familias afectadas.

Y septiembre, mes establecido a nivel internacional para la concientización del Cáncer Infantil. Estos días se brinda apoyo y solidaridad a las familias que se encuentran atravesando momentos difíciles con sus hijos.

Entre una de las necesidades que se presentan en los diagnósticos en el cáncer infantil, es la necesidad de plaquetas, ya que son las responsables de la coagulación de la sangre.

# Dona plaquetas y salva a un pequeño

■ Septiembre es designado el mes de la Concientización del Cáncer Infantil

Redacción Guayaquil

Una de las necesidades que se presentan en los diagnósticos en el cáncer infantil, es la de plaquetas, ya que son las responsables de la coagulación de la sangre.

Pausa Por Una Buena Causa es un proyecto realizado por estudiantes egresados de la Universidad Casa Grande, que se encargan de trabajar para el bienestar de las familias afectadas. Su foco principal es la búsqueda de donantes voluntarios de plaquetas, ya que es una necesidad poco visibilizada y aquellos donantes existentes buscan una remuneración por su donación. "Uno de cada 10 candidatos, califica como donante de plaquetas. Por lo que es importante que quienes cumplan con el perfil decidan involucrarse a largo plazo y ayudar", comentó la hematóloga de Solca, Bella Maldonado.

Para ser donante hay que tener claro que se trata de una donación especial donde se extrae la sangre, se se-



Las plaquetas son células que se encuentran en la sangre, su función es la coagulación sanguínea.

paran sus componentes y el resto se restituye al donante. Este proceso se denomina plaquetoféresis y dura entre 45 a 70 minutos, entre los requisitos se encuentra: tener entre 18 y 65 años, peso mí-

nimo de 50 kilos, un ayuno breve de 2 horas para donar sangre y 4 horas para donar plaquetas, no estar enfermo el día que acuda a la donación y en los últimos 12 meses, no haberse realizado ta-

tuajes, perforaciones, acupuntura, transfusiones, cateterismos, endoscopias o contacto sexual con desconocidos. Información en Facebook e Instagram: @pau.saporunabuena causa



Cristian Pinoargote López - 2018 - 2 Min. de lectura

## EN EL MES DE LA CONCIENTIZACIÓN DEL CÁNCER INFANTIL, EL PROYECTO PAUSA POR UNA BUENA CAUSA

EN EL MES DE LA CONCIENTIZACIÓN DEL CÁNCER INFANTIL, EL PROYECTO PAUSA POR UNA BUENA CAUSA. BUSCA DONANTES DE PLAQUETAS



## A donar plaquetas por una buena causa

Admin Septiembre 21, 2020 0

Compartir 1 Me gusta 1 Twitter



Septiembre es el mes establecido a nivel internacional para la Concientización del Cáncer Infantil. Estos días se brinda apoyo y solidaridad a las familias que se encuentran atravesando momentos difíciles con sus hijos. Entre una de las necesidades que se presentan en los diagnósticos en el cáncer infantil, es la necesidad de plaquetas, debido a que son las responsables de la coagulación de la sangre. Pausa Por Una Buena Causa, ayuda a las familias de Soba a buscar donantes voluntarios que se sumen a la iniciativa.



## En el mes de la concientización del cáncer infantil, el proyecto pausa por una buena causa busca donantes de plaquetas

Texto por Gabriela Esquivel | Septiembre 2020. Publicado en Zona Libre.



Septiembre es el mes establecido a nivel internacional para la Concientización del Cáncer Infantil. Estos días se brinda apoyo y solidaridad a las familias que se encuentran atravesando momentos difíciles con sus hijos. Entre una de las necesidades que se presentan en los diagnósticos de cáncer infantil es la necesidad de plaquetas, ya que son las responsables de la coagulación de la sangre. Pausa Por una Buena Causa ayuda a las familias de Solta a buscar donantes voluntarios que se sumen a la iniciativa.



Buscar

INICIO QUEBESIONES NOTICIAS MÚSICA DEPORTES

## Proyecto busca donantes de plaquetas, por el mes de la concientización del cáncer infantil



Donante

El 3 septiembre 2020

Suplemento de apoyo establecido a nivel internacional para la Concienciación del Cáncer Infantil. Foco de brindado apoyo y solidaridad a las familias que se enfrentan a un diagnóstico oncológico de su hijo. Forma una de las necesidades que se presentan en los diagnósticos en el cáncer infantil, es la necesidad de plaquetas, ya que con la responsabilidad de la regulación de la sangre. Pasa Por una Buena Causa, ayuda a las familias de Soho a buscar donantes voluntarios que se sumen a la iniciativa.

## Anexo 14 - Boletín de prensa 2

# ¡ÚNETE A LA JORNADA DE DONACIÓN PARA LOS NIÑOS CON CÁNCER!

*LAS DONACIONES SERÁN RECEPTADAS EL VIERNES 13 Y SÁBADO 14 DE NOVIEMBRE*

Pausa Por Una Buena Causa, es un proyecto realizado por estudiantes egresados de la Universidad Casa Grande desde el 2016, cuyo objetivo es trabajar para el bienestar de las familias afectadas por el cáncer infantil. Su foco principal es la búsqueda de donantes voluntarios de plaquetas, ya que es una necesidad poco conocida. Una de las actividades más próximas del proyecto, es la Jornada Artística Pausa, que busca víveres para estas familias.

Una de las necesidades que se presentan en el tratamiento del cáncer infantil, es la necesidad de plaquetas, ya que son las responsables de la coagulación de la sangre. Pausa Por Una Buena Causa, ayuda a las familias de Solca a buscar donantes voluntarios que se sumen a la iniciativa. Este año, adicional a la búsqueda de donantes, el proyecto ha decidido realizar una serie de actividades para las familias en tiempo de cuarentena.

Entre las actividades para el mes de noviembre, se encuentra la JORNADA ARTÍSTICA PAUSA, donde el objetivo será recolectar víveres para las familias de la Fundación Casa Ronald McDonald. Previo al día de la donación, los niños y niñas que serán beneficiados realizaron unas postales de agradecimiento para aquellos que se quieran sumar a la causa.

La jornada se realizará el viernes 13 de noviembre de 13h00 a 17h00 y el sábado 14 de 10h00 a 17h00. Aquellos que deseen ayudar pueden hacerlo con víveres como: *vegetales, frutas, leche, azúcar, arroz, pollo, sal, aceite, atún, avena, pediasure de vainilla y ensure de vainilla;*

o también pueden donar: *ropa nueva o usada, pañales, pañitos húmedos, alcohol, mascarillas, etc.*

Las donaciones serán recibidas en la Casa Ronald McDonald ubicada en la Cooperativa de Vivienda Aguirre Abad, Mz 120, Solar 12. Cdla. La Atarazana, atrás de Solca.

#### PARA MAYOR INFORMACIÓN

Pueden visitar la página web del proyecto: [www.pausaporunabuenacausa.org](http://www.pausaporunabuenacausa.org). También pueden contactarse por medio de nuestras redes sociales en Facebook e Instagram como @pausaporunabuenacausa, o escribirnos al siguiente número: 0969629490



Los niños y niñas que serán beneficiados realizaron unas postales de agradecimiento previo al evento de donación.

## Jornada de donación

Pausa Por Una Buena Causa es un proyecto realizado por estudiantes egresados de la Universidad Casa Grande por el bienestar de las familias afectadas por el cáncer infantil. Su foco principal es la búsqueda de donantes voluntarios de plaquetas.

Este año, adicional a la búsqueda de donantes, el proyecto organiza la Jornada Artística Pausa, cuyo objetivo es recolectar víveres para las familias de la Fundación Casa Ronald McDonald. Los niños beneficiados realizaron unas postales de agradecimiento. La jornada es el viernes 13 de

noviembre, de 13h00 a 17h00 y el sábado 14, de 10h00 a 17h00. Quienes deseen ayudar pueden hacerlo con víveres como vegetales, frutas, leche, azúcar, arroz, pollo, sal, aceite, atún, avena, Pediasure y Ensure de vainilla o ropa nueva o usada, pañales, pañitos húmedos, alcohol, mascarillas, etc. Donaciones se reciben en Casa Ronald McDonald ubicada en la cooperativa de vivienda Aguirre Abad, mz 120, solar 12, La Atarazana, atrás de Solca. Información Facebook e Instagram: @pausaporunabuena causa o al 0969629490. (1)

Cristian Pinoargote López · nov 10 · 2 Min. de lectura

## ¡ÚNETE A LA JORNADA DE DONACIÓN PARA LOS NIÑOS CON CÁNCER!

LAS DONACIONES SERÁN RECEPTADAS EL VIERNES 13 Y SÁBADO 14 DE NOVIEMBRE



## Ecuador Noticias

### Jornadas de donación para niños con cáncer

11/11/2020 por Ecuador Noticias

**Pausa Por Una Buena Causa**, es un proyecto realizado por estudiantes egresados de la **Universidad Casa Grande** desde el 2016, cuyo objetivo es trabajar para el bienestar de las **familias afectadas por el cáncer infantil**.

Su foco principal es la búsqueda de **donantes voluntarios de plaquetas**, ya que es una necesidad poco conocida. Una de las actividades más próximas del proyecto, es la Jornada Artística Pausa, que busca **viveres para estas familias**.



GUAYAQUIL

# Una jornada de donación de víveres para las familias afectadas por el cáncer infantil

Esta actividad se desarrollará el viernes 13 y sábado 14 de noviembre. Egresados de la Universidad Casa Grande están al frente de esta tarea



**MARTHA TORRES**

Actualizado el 11/11/2020 10:50



Los niños beneficiados de la jornada realizaron unas postales de agradecimiento a los donantes. **CORTESÍA**

Estudiantes egresados de la Universidad Casa Grande desarrollarán la Jornada Artística



SOCIEDAD

## Jornada de donación de plaquetas inicia este viernes 13 de noviembre

Redacción Sociedad - 12 de noviembre de 2020 - 10:17



Cortesía

Las donaciones también pueden ser víveres como: vegetales, frutas, leche, azúcar, arroz, pollo, sal, aceite, atún, avena, pediasure de vainilla, y otros.

“Pausa por una buen causa”, así se llama el proyecto que ejecutan estudiantes egresados de la Universidad Casa Grande desde el 2016, cuyo objetivo es trabajar para el bienestar de las familias afectadas por el cáncer infantil.



Lectura estimada:  
2 minutos  
Contiene: 304 palabras

Visitas:  
60

Tags:  
Jornada  
donación

## UNA JORNADA DE DONACIONES PARA NIÑOS CON CÁNCER

Nov 10, 2020 | Sociedad



Pausa Por Una Buena Causa, es un proyecto realizado por estudiantes egresados de la Universidad Casa Grande desde el 2016, cuyo objetivo es trabajar para el bienestar de las familias afectadas por el cáncer infantil.

Su foco principal es la búsqueda de donantes voluntarios de plaquetas, ya que es una necesidad poco conocida. Una de las actividades más próximas del proyecto, es la Jornada Artística Pausa, que busca víveres para estas familias.

Una de las necesidades que se presentan en el tratamiento del cáncer infantil, es la necesidad de plaquetas, ya que son las responsables de la coagulación de la sangre. Pausa Por Una Buena Causa, ayuda a las familias de Solca a buscar donantes voluntarios que se sumen a la iniciativa. Este año, adicional a la búsqueda de



## ¡ÚNETE A LA JORNADA DE DONACIÓN PARA LOS NIÑOS CON CÁNCER!

PUBLICADO POR QUEBAYAN EL NOVIEMBRE DE 2020 EN LA SECCIÓN NOTICIAS Y VISTAS. LEAVE A RESPONSE

[Me gusta](#) A las personas le gusta esto. Regístrate para ver qué les gusta a tus amigos.



## ¡Únete a la Jornada de donación para los niños con cáncer!

Escrito por Redacción en 10 Noviembre 2020. Publicado en Zona Noticias



Las donaciones serán recibidas el viernes 13 y sábado 14 de noviembre

**Pausa Por Una Buena Causa**, es un proyecto realizado por estudiantes egresados de la Universidad Casa Grande desde el 2016, cuyo objetivo es trabajar para el bienestar de las familias afectadas por el cáncer infantil. Su foco principal es la búsqueda de donantes voluntarios de plásmas, ya que es una necesidad poco conocida. Una de las actividades más próximas del proyecto, es la Jornada Artística Pausa, que busca víveres para estas familias.



Buscar:

INICIO

QUIENES SOMOS

NOTICIAS

MÚSICA

## ¡Únete a la jornada de donación para los niños con cáncer!



© 11 noviembre 2020

Pausa Por Una Buena Causa, es un proyecto realizado por estudiantes egresados de la Universidad Casa Grande desde el 2016, cuyo objetivo es trabajar para el bienestar de las familias afectadas por el cáncer infantil. Su foco principal es la búsqueda de donantes voluntarios de pláquetos, ya que es una necesidad poco conocida. Una de las actividades más próximas del proyecto, es

Pausa Por Una Buena Causa, es un proyecto realizado por estudiantes egresados de la Universidad Casa Grande desde el 2016, cuyo objetivo es trabajar para el bienestar de las familias afectadas por el cáncer infantil.



Su foco principal es la búsqueda de donantes voluntarios de plaquetas, ya que es una necesidad poco conocida. Una de las actividades más próximas del proyecto, es la Jornada Artística Pausa, que busca víveres para estas familias.

Una de las necesidades que se presentan en el tratamiento del cáncer infantil es la necesidad de plaquetas, ya que son las responsables de la coagulación de la sangre. Pausa Por Una Buena Causa, ayuda a las familias de Sotoca a buscar donantes voluntarios que se sumen a la iniciativa. Este año, adicional a la búsqueda de donantes, el proyecto ha decidido realizar una serie de actividades para las familias en tiempo de cuarentena.

Entre las actividades para el mes de noviembre, se encuentra la Jornada Artística Pausa, donde el objetivo será recolectar víveres para las familias de la Fundación Casa Ronald McDonald. Previo al día de la donación, los niños y niñas que serán beneficiados realizarán unas postales de agradecimiento para aquellas que se quiera sumar a la causa.

La Jornada se realizará el viernes 13 de noviembre de 10:00 a 17:00 y el sábado 14 de 10:00 a 17:00. Aquellas que deseen ayudar pueden hacerlo con víveres como vegetales, frutas, leche, azúcar, arroz, pollo, sal, aceite, atún, avena, pedruzcos de vainilla y ensaye de vainilla; o también pueden donar: ropa nueva o usada, pañales, pañitos húmedos, alcohol, mascarillas, etc.

## Anexo 16 - Entrevistas





Radio Santiago 540 AM está transmitiendo...

8 min · 🌐



VIVO

👁️ 1



**PAULA PALACIOS PALADINES \*VOCERA**

**TEMA: JORNADA DE DONACIÓN PARA LOS NIÑOS CON CÁNCER.**





# PAULA PALACIOS

Martes 10 nov  
10h00

Tema: Jornada de Donación  
¡Únete a la Colecta por los niños  
con cáncer!

You**Tube** CAFE CLUB  
TV

**f** CAFE CLUB RADIO  
Y TV

[WWW.CAFECLUBRADIO.COM](http://WWW.CAFECLUBRADIO.COM)



# Invitadas

Viernes 13 de noviembre



**Ana Cristina Jarrin**

"Sanate a ti mismo" del libro de Deepak Chopra.



**Gabriela Sarmiento.**

Pausa Por Una Buena Causa, proyecto que trabaja con familias afectadas por el cáncer infantil.



 **UCSG**  
RADIO  
1190 <sup>AM</sup>



[www.ucsgrtv.com](http://www.ucsgrtv.com)

**Jornada de Donaciones  
para niños con Cáncer**

**INVITADA:** Gabriela Sarmiento

Facebook Live

**#DeTodayParaTodos**

Lunes-Viernes  
16h00-16h30



Anexo 17- Afiche Jornada Donaciones



PUEDES DONAR: FRUTAS, VEGETALES, LECHE, AVENA, POLLO, ATÚN, ACEITE, ARROZ, AZÚCAR, SAL, PEDIASURE DE VAINILLA, ENSURE DE VAINILLA, TAMBIÉN PUEDEN DONAR: ROPA NUEVA O USADA, PAÑALES, PAÑITOS HÚMEDOS, ALCOHOL, MASCARILLAS, ETC.

VIERNES 13 DE NOVIEMBRE

13H00 A 17H00

SÁBADO 14 DE NOVIEMBRE

10H00 A 17H00

FUNDACIÓN CASA RONALD MCDONALD  
(ATRÁS DE SOLCA)

PARA MÁS INFORMACIÓN:  
0969629490



@PAUSAPORUNABUENACAUSA



Universidad  
Casa Grande