

## ¿QUIÉNES SON LOS NIÑOS/AS Y SUS HOGARES?

Las familias en promedio están compuestas por 4 miembros:

**66%**

de niños/as mantiene un estado de ánimo positivo durante el tratamiento.

**32%**

de niños/as tiene problemas para adaptarse a la vida fuera del hospital.

**20%**

de madres acompaña sola la enfermedad de sus hijos/as

## ¿CÓMO ES SU ENFERMEDAD?

Diagnóstico más común

**53%**

de niños/as tiene leucemia, mayor incidencia del tipo linfoblástica aguda.

Promedio de duración del tratamiento:  
**2 AÑOS**

**51%**

de los niños/as pacientes se atiende en Quito.

**18.5%**

de los niños/as pacientes se atiende en Guayaquil.

## EFFECTOS SOCIALES DEL CÁNCER INFANTIL EN ECUADOR

**43%**

de niños/as no está inscrito en la escuela/colegio.

**34%**

de los niños/as ha sido rechazado de alguna manera por su enfermedad, sin importar su nivel socio económico. Frecuentemente el riesgo de ser discriminado es mayor en la escuela por sus compañeros y en la calle

**61%**

de los niños/as deja de practicar algún deporte.

Hogar:

**21%**

de padres solamente ha completado la primaria

**46%**

Gastan en promedio **11%** de sus ingresos para transportarse

de tutores tiene que extender su jornada laboral de 6 a 7 días

**12% para medicina**

**59% gastos familiares**

**11% para transporte**

**18% para pagar deudas**

**50%** recibe ayuda a través del bono de desarrollo humano y familiares

**Economía familiar:** 1 solo miembro recibe remuneración del hogar, el **41%** de los ingresos familiares son destinados a gastos generados por la enfermedad.



## IMPACTO DEL CÁNCER INFANTIL EN LAS FAMILIAS

Aproximación a los efectos del cáncer a edad temprana en la vida familiar

[www.fcr.org.ec](http://www.fcr.org.ec)

[FCRecuador](https://www.facebook.com/FCRecuador)

[@juntossomosvida](https://www.instagram.com/juntossomosvida)

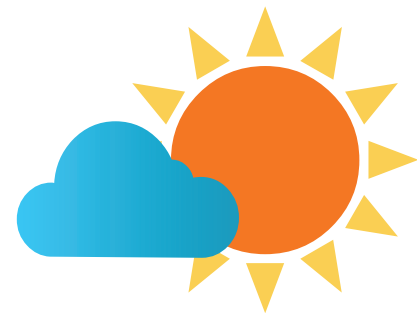
[@JuntosSomosVida](https://www.twitter.com/JuntosSomosVida)

FUNDACIÓN CECILIA RIVADENEIRA Y KANTAR MILLWARD BROWN/ Todos los derechos reservados/ Copyright 2018  
Dirección General: Carolina Reed/ Wilson Merino Rivadeneira  
Equipo Kantar Millward Brown:  
Country Manager Ecuador: Martín Cena / RDM Executive: Remigio Burbano  
Equipo de Investigación:  
Diana García/ Paz Obando/ Rebeca Bianqui/ Mariana Granja/ Lizeth Castro/ Daniela Barragán/ Fernando Arias /  
Alexandra Azinboya/ Facultad de psicología de la Pontificia Universidad Católica de Quito.  
Textos y Contenido: Daniela Arteaga/ Diseño y Diagramación: Gabriela Pesantes y Santuario Agencia

Visítanos en [www.fcr.org.ec](http://www.fcr.org.ec)/ Contáctanos en [info@fcr.org.ec](mailto:info@fcr.org.ec)

Con la gentil colaboración de:  
**KANTAR MILLWARD BROWN**

“Estamos convencidos que el cuidado de un niño/a con cáncer y su familia va más allá de la medicación y la tecnología. Construimos una comunidad optimista y solidaria donde a todas las personas se les permita reír”



**23%**  
de niños/as alguna vez se ha quedado solo en el hospital.

**38%**  
de niños/as alguna vez ha abandonado el tratamiento.

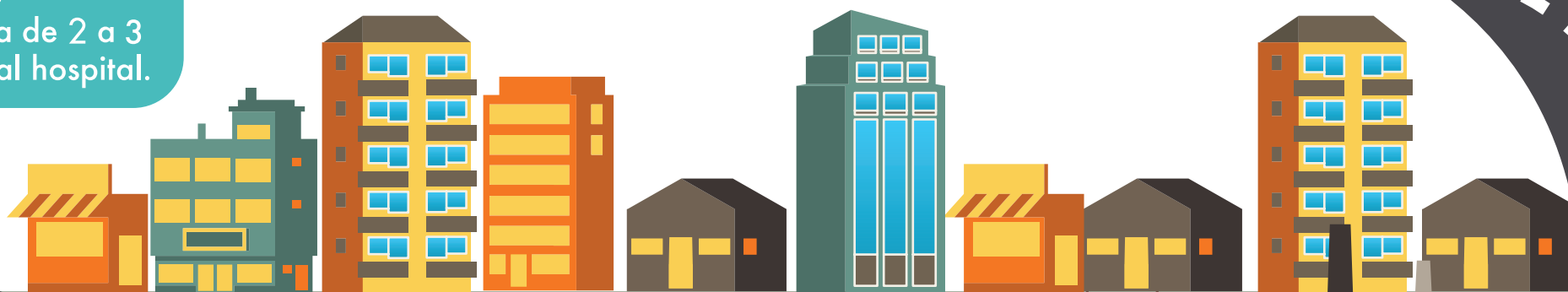
**84%**  
de madres acompaña a los niños/as durante su tratamiento.

**62%**  
de madres deja de trabajar por acompañar a sus hijos/as pacientes.



### TRANSPORTE

**21%**  
de niños/as tarda de 2 a 3 horas en llegar al hospital.



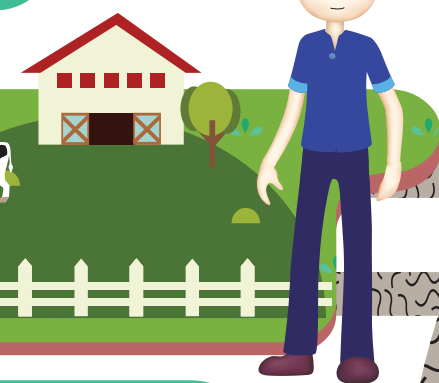
**34%**  
de niños/as ha sido rechazado de alguna manera por su enfermedad, principalmente en la escuela y la calle.



**67%**  
de tutores ha tenido que endeudarse para financiar el tratamiento de sus hijos/as.

**63%**  
de los hermanos/as se queda al cuidado de familiares.

### TRABAJO



**50%**  
de tutores gana menos del salario básico



**25%**  
de niños/as ha perdido algún año escolar a causa de la enfermedad.

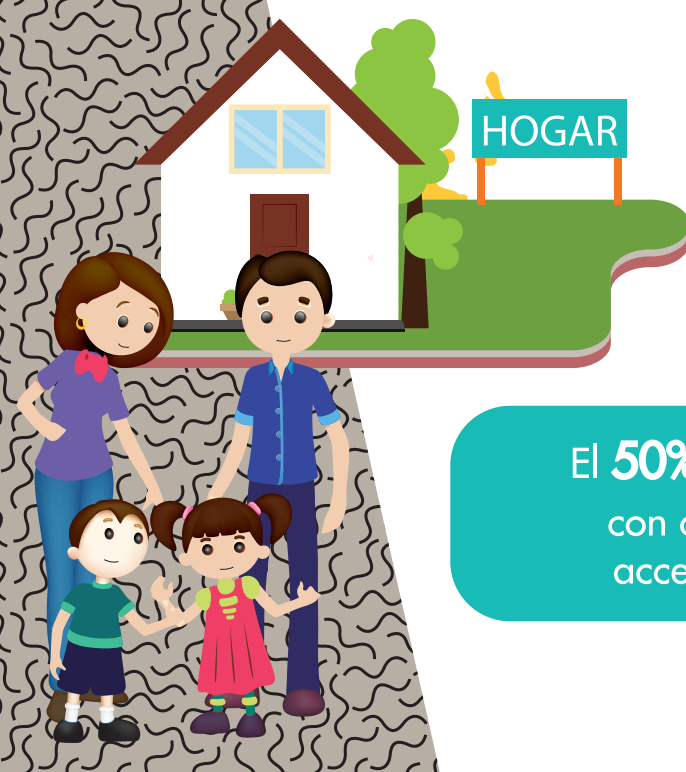
**73%**  
de los padres son los responsables económicos del hogar.

**41%**  
de los ingresos de los hogares es usado en gastos generado por la enfermedad.

**1 de cada 3 niños**  
ha tenido problemas de regresar a la vida escolar.

El **50%** de tutores no cuenta con correo y el **42%** no accede a redes sociales

**20%**  
de niños/as ha dejado de ir a la escuela/colegio



## NECESIDADES DE LOS NIÑOS/AS ONCOLÓGICOS/AS

- Fácil acceso a hemoderivados (sangre, plaquetas).
- Acceso a programas de educación integral a través de metodologías adaptadas a sus necesidades.
- Compañía de sus padres en el hospital.
- Apoyo para manejar la separación familiar entre hermanos y padres.
- Información sobre su diagnóstico: real y de fácil entendimiento.
- Apoyo para adaptarse a la vida fuera del hospital.
- Apoyo para regresar a la vida escolar y acercarse a sus amigos.
- Tiempo en familia para realizar deporte y actividades de recreación.
- Apoyo para hacer frente a la incertidumbre sobre el futuro.
- Apoyo para manejar la sensación de impotencia de no poder hacer cosas que otros niños/as sí pueden.
- Alguien de su misma edad con quien hablar y que haya pasado por una experiencia similar.
- Tratamiento psicológico especializado.

## NECESIDADES DE LOS HERMANOS/AS

- Información sobre la enfermedad que enfrenta su hermano/a y los cambios que se avecinan.
- Ser incluido en la situación familiar.
- Contacto con su hermano/a y padres.
- Participación en la toma de decisiones familiares.
- Apoyo de sus amigos.
- Tiempo en familia para realizar deporte y actividades recreativas.
- Ayuda para manejar y expresar sus emociones.
- Tratamiento psicológico

## NECESIDADES DE LOS PADRES Y MADRES

- Afiliación a seguridad social sin la pérdida de bonos estatales de ayuda por enfermedad catastrófica.
- Acceso a la educación.
- Apoyo en la transportación del niño/a al hospital.
- Apoyo para poder destinar tiempo a sus otros hijos/as.
- Información honesta sobre la situación actual de su hijo/a y los efectos a largo plazo del cáncer.
- Apoyo para controlar los sentimientos de tristeza, culpa y ansiedad.
- Orientación para manejar las relaciones familiares.