



**UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE CIENCIAS ECONÓMICAS Y SOCIALES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL**

**EVALUACIÓN DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS BENEFICIARIOS
DIRECTOS DEL PROGRAMA ALBERGUE “MI CASITA” DE LA FUNDACIÓN
AMIGO DEL NIÑO CON CÁNCER CARACAS, 2018**

**Tesis para Optar al Título de
Licenciados en Trabajo Social.**

**Autores: JEAN PEREIRA
SIMÓN GARCÍA
Tutor: DRA. LAURA A. ACEVEDO A A.**

Caracas, Marzo de 2018.



**UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE CIENCIAS ECONÓMICAS Y SOCIALES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL**

**EVALUACIÓN DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS BENEFICIARIOS
DIRECTOS DEL PROGRAMA ALBERGUE “MI CASITA” DE LA FUNDACIÓN
AMIGO DEL NIÑO CON CÁNCER CARACAS, 2018**

**Autores: JEAN PEREIRA
SIMÓN GARCÍA
Tutor: DRA. LAURA A. ACEVEDO A A.**

Caracas, Marzo de 2018.



UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE CIENCIAS ECONÓMICAS Y SOCIALES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL
COMISIÓN DE TRABAJO ESPECIAL DE GRADO



VEREDICTO

Reunidos en: el Salón de Profesores, el día 06 de Mayo de 2018
Profesores: Rossana Duarte, Sara Vera, Laura Acosta designados
por el Consejo de Escuela en su Sesión de fecha _____, para examinar el
Trabajo Especial de Grado, titulado:

Evaluación desde la Perspectiva de los Beneficiarios
Directos del Programa Albergue "Mi Casita" perteneciente
a la Fundación de Amigos del Niño con Cáncer
(FANCC) Caracas, 2017.

Presentado por los Bachilleres: Simón García y Jean C. Pereira,
titulares de la cédula de identidad números: 25305122 y 24.664.486
hemos decidido evaluarlo con la calificación de:

Aprobado.


Prof. Laura Alexandra Acosta Tutor
6968909. -
Prof. Laura H. Vera Acosta Jurado
c. 7 6334433

Sara H. Vera Acosta
Prof. c. 4.235618
Jurado

**EVALUACIÓN DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS BENEFICIARIOS
DIRECTOS DEL PROGRAMA ALBERGUE “MI CASITA” DE LA FUNDACIÓN
AMIGO DEL NIÑO CON CÁNCER CARACAS, 2018.**

**Autora: Tec. Medio Jean Carlos De Jesús Pereira Rodríguez y Br. Simón
Tamanaco García Matos.**

Tutor: Dra. Laura Alexandra Acevedo Acevedo.

RESUMEN

El presente trabajo de grado se plantea el objetivo general de realizar una evaluación desde la perspectiva de los beneficiarios directos del programa Albergue “Mi Casita” ejecutado por la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANCC) en Caracas, durante el año 2018. 1.

El cáncer es una enfermedad que causa múltiples efectos no solo físicos, sino también emocionales y afectan también la población de niños, niñas y adolescentes. El enfoque de la presente investigación es cuantitativo, es de tipo descriptiva, como también es de tipo aplicada y al no manipular variable es no experimental de tipo transeccional. Cuanta con el diseño de campo específicamente evaluativo y de encuesta, aunque también cuenta con el diseño bibliográfico para la sustentación teórica del mismo. Para la obtención de los datos se utilizó la técnica de la entrevista estructurada o estandarizada, cuyo instrumento de recolección de datos fue el cuestionario con preguntas cerradas. En cuanto al procesamiento de la información los resultados fueron presentados en categorías de análisis pertinentes a nuestros objetivos de investigación. Amplia en cada una de las normativas legales, nacionales e internacionales, en cuanto al paradigma de la atención de niños, niñas y adolescentes, específicamente en cuanto a la atención y servicios de salud. Incide en las consecuencias del cáncer en los niños, niñas y adolescentes, los tipos de cáncer más frecuentes, su tratamiento y en las condiciones económicas y sociales por las que el país atraviesa para contextualizar la complicación que conlleva el proceso de recuperación de una enfermedad oncológica en la Venezuela actual. También expone la importancia que es la evaluación para los programas sociales específicamente la evaluación desde la perspectiva de los beneficiarios directos, y los rasgos de la eficacia en los cumplimientos de los objetivos planteados, el control de la accesibilidad a los programas sociales y la importancia de la participación de los beneficiarios de los mismos. Entre los resultados resaltantes tenemos que la eficacia del Programa Albergue “Mi Casita”, puede afirmarse que, en función de lo señalado por la mayoría de los entrevistados, sí es eficaz ya que cumple con sus objetivos. Cada objetivo que tiene en disposición dicho programa se encuentra operativo y los usuarios se han visto beneficiados en su mayoría por ellos, aun cuando se evidencian algunas observaciones efectuadas por los beneficiarios para mejorar los servicios brindados. Además, puede afirmarse que la accesibilidad del Programa Albergue “Mi Casita” es igual para todos los usuarios ya que todos tienen el derecho a utilizar y disfrutar de los servicios y actividades organizadas por la FANCC y la propia Fundación no permite el ingreso a dicho programa a personas que no cumplan con los requisitos para ser beneficiados por el mismo. Así mismo, El Programa Albergue “Mi Casita” permite que las opiniones de los usuarios acerca de las acciones tomadas dentro del programa influyan en sus próximas actividades planificadas. Sin embargo, la participación de los beneficiarios es escasa con respecto a la construcción de nuevas actividades. Las sugerencias de los beneficiarios directos más resaltantes fueron el implementar un cronograma que permita que los niños, niñas y adolescentes que permanezcan en el albergue durante el plazo de estadía máxima (7 días); contratar un Psicólogo con el fin de brindar atención a los aspectos emocionales de los pacientes; y mejorar la administración de recursos y porciones alimenticias con respecto a reducir la presencia de alimentos.

Descriptores: Niños, niñas y adolescentes, cáncer, evaluación de programas sociales, evaluación desde la perspectiva de los beneficiarios directos, paradigma de protección integral, investigación cuantitativa, eficacia, accesibilidad, participación.

DEDICATORIA

A la memoria de nuestra gran profesora Elizabeth Sojo,

una persona inspiradora para muchos.

A Stan Lee, mi maestro e inspiración en mi arte y gustos.

A Papita que nunca deja de estar en mis pensamientos.

A Marlene por absolutamente todo.

*A Simón García por calarme en todo el proceso y no
matarme aún*

Y esto último es solo con Simón:

ᄒᄒ ᄒᄒᄒᄒᄒᄒ ᄒᄒᄒᄒ ᄒᄒᄒᄒ ᄒᄒ ᄒᄒᄒᄒᄒᄒ ᄒᄒ
ᄒᄒᄒᄒᄒᄒ ᄒ ᄒᄒᄒ ᄒᄒᄒᄒ ᄒᄒ ᄒᄒᄒ
ᄒᄒᄒᄒᄒᄒᄒᄒᄒ ᄒᄒ ᄒᄒᄒᄒᄒᄒ ᄒᄒᄒᄒᄒ
ᄒᄒᄒᄒᄒᄒ ᄒᄒᄒᄒᄒᄒᄒ ᄒᄒᄒᄒᄒᄒᄒ ᄒᄒ
ᄒᄒᄒᄒᄒ

AGRADECIMIENTOS

Comencemos con los puestos importantes, primero conmigo obvio; claro está a Simón García por siempre estar allí en todo momento desde que nos conocimos en primer año hasta en mi tesis (Ese Falcon inseparable), a quien agradezco al destino de colocarlo en mi vida, él es el mejor concepto de amistad; a Laura Manrique por nunca dejarme caer (Esa Bucky con la que llegué a pelear, pero fue mi otra amistad pura). A mi Judith Marlene Rodríguez que bueno es mi madre, aquella que siempre supo llegaría a este momento y se siente orgullosa de poder presumir mis logros y también por no hacerle caso a todos los que le dijeron que me abortara, persona que me ha visto crecer, dudar, retar, fallar y nunca quedarme quieto; y al final siempre me ha apoyado con todo su amor.

A Aury Padilla, Alnubis Silva, Harrison Pérez, Karyllen Parra, Karen Iguaro, Sandra Corona, Thayruth Colina y Angelices Ponce, por ser las personas que al parecer me quedan para poder confiar después de todo este trayecto.

A Laura Acevedo, Marisela Exposito, Morayma Rondón, Elizabeth Sojo y José Ibarra por ser los profesores más influyentes en mi formación; claramente la destacada es mi querida Doctora Laurita Acevedo a quien veo como una segunda madre, quien igual que Marlene me han demostrado ese amor incondicional.

A Eirene, Andrea, Johdi, Anais, María Victoria, Barbara, Inedy, Ramcelis, Mariangel, Gabriela, Adaegleannys, Ángel, Daniela y Jesús por los momentos que me quedan de recuerdos de la universidad que ciertamente disfruté, aunque a varios ya no pueda verlos, unos estemos distantes y a otros soy un desconocido actualmente, no me importa, en mi mente siempre hay un espacio para todos.

A Chvrches, The Lumineers, Passion Pit, Metric, Metallica, Limp Bizkit, The Offspring, Sheppard, Walk Off The Earth, Subsonus, Candy 66, The Zeta, Skin, Dua Lipa, Katy Perry, Parkway Drive, A Day To Remember, Tessa Violet, Judy Buendia, Queen, The Beatles, Crystal Fighters, Foo Fighters, Forget The Fallen, Gwen Stefani, MO, Robyn Adele Anderson, Twenty One Pilots, Zebrahead, y otros tantos artistas que musicalizaron cada idea de este trabajo y sirvieron de inspiración para completarlo.

Y toda buena persona que haya coincidido en mi vida, creo cada quien hizo algo para que termine aquí, eso incluye ganarse mi odio en la mayoría de los casos.

Dedicatoria y Agradecimientos

A mi Madre Jacqueline.

Por haberme dado la vida y las enseñanzas que me sirvieron para llegar a ser quien soy hoy en día. A pesar que a vida no nos permitió compartir demasiado tiempo, fue el suficiente para inculcarme los valores de lo cuales he hecho uso para llegar hasta acá.

A mi Abuela Ana.

Por haberme apoyado en todo momento, por sus consejos, sus valores, por suplir el amor que necesite durante mi crecimiento.

A mi Tía Laura.

Por los ejemplos de perseverancia y constancia que la han caracterizado siempre y todo el amor y cariño que me ha infundado siempre, por el valor mostrado para salir adelante y por todo su apoyo.

A mi Gran Amigo Jean.

Por demostrarme el verdadero valor de una amistad sincera, lealtad y soporte cuando sea necesario, más allá de una amistad, una hermandad.

A mis maestros.

A todos esos seres que han significado algún tipo de enseñanza durante mi formación académica y en las cuestiones de la vida, agradezco especialmente a nuestra tutora, la Doctora Laura Acevedo por su guía y apoyo durante la elaboración de este trabajo.

INDICE DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO I EL PROBLEMA.....	3
Planteamiento y Delimitación del Problema.....	3
Objetivos de la Investigación.....	8
Justificación de la Investigación.....	8
CAPÍTULO II MARCO METODOLÓGICO.....	10
Tipo de investigación.....	10
Diseño de investigación.....	12
Técnicas e instrumentos de recolección de datos primarios y secundarios.....	13
Técnicas de Procesamiento y Análisis de Datos.....	15
Población y muestra.....	17
CAPÍTULO III LA DOCTRINA DE LA PROTECCION INTEGRAL Y EL DERECHO A LA SALUD DE LOS NIÑOS, NIÑAS y ADOLESCENTES.....	19
Concepción y Principios de la Doctrina de la Protección Integral.....	22
Protección Integral de Niños, Niñas y Adolescentes en Venezuela y Derecho a la Salud.....	24
Políticas Públicas en Materia de Salud para Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer en Venezuela.....	26
CAPÍTULO IV CÁNCER: ENFERMEDAD MORTAL.....	30
Tipos de Cáncer	31
Cáncer Infantil y Juvenil: Su diagnóstico y tratamiento en la Venezuela actual...34	
Los efectos del Cáncer en los niños, niñas y adolescentes.....	40
CAPÍTULO V EVALUACIÓN DE PROGRAMAS SOCIALES.....	44
Concepto de Programa Sociales.....	44
Eficacia.....	47
Accesibilidad.....	48

Participación.....	49
Evaluación de los programas sociales.....	51
Evaluación participativa o desde la perspectiva de beneficiarios.....	52
Programa Albergue “Mi Casita” ..	54
 CÁPITULO VI PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS	56
Categoría de Análisis N° 1: Cumplimiento de los objetivos del programa según la opinión de los beneficiarios directos de la FANCC.....	58
Categoría de Análisis N°2: Nivel de Accesibilidad según la opinión de los beneficiarios directos de la FANCC al Programa Albergue “Mi Casita”.....	69
Categoría de Análisis N°3: Participación de los Beneficiarios Directos en la toma de decisiones en el Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Carcas, 2018.	79
Categoría de Análisis N°4: Recomendaciones y Sugerencias de los usuarios.	82
REFLEXIONES FINALES.....	89
RECOMENDACIONES.....	92
ANEXOS-INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....	93
REFERENCIAS CONSULTADAS.....	101

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro 1. Relación de Objetivos Específicos, Categorías de análisis y Preguntas del instrumento.....	15
Cuadro 2. Tipos de cáncer más comunes en la población infantil.....	34
Cuadro 3. Nivel de incidencia de beneficiarios de la FANCC en 2016 y el estimado del año 2017.....	37
Cuadro 4. Servicios brindados por la FANCC.....	37
Cuadro 5. Relación de Objetivos Específicos, Categorías de análisis y Preguntas del instrumento.....	57
Cuadro 6. Asilo brindado por el Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC a los beneficiarios. Caracas, 2018.....	58
Cuadro 7. Alimentación brindada a los beneficiarios del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018.....	60
Cuadro 8. Servicio de Lavandería a los beneficiarios del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018.....	61
Cuadro 9. Espacios educativos para los beneficiarios del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018.....	63
Cuadro 10. Actividades recreativas para los beneficiarios del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018.....	65
Cuadro 11. Eventos de convivencia e interacción familiar para los beneficiarios del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018.....	67
Cuadro 12. Accesibilidad de los beneficiarios al Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018.....	69
Cuadro 13. Accesibilidad de los beneficiarios a los servicios de alimentación y lavandería del Programa Albergue “Mi Casita” de FANCC. Caracas, 2018.....	70
Cuadro 14. Frecuencia de Accesibilidad de los beneficiarios a los servicios de alimentación y lavandería del Programa Albergue “Mi Casita” de FANCC Caracas,2018.....	71
Cuadro 15. Accesibilidad de los beneficiarios a las actividades educativas del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018.....	73

Cuadro 16. Frecuencia de accesibilidad a las actividades educativas de los beneficiarios a las actividades educativas del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018.....	74
Cuadro 17. Accesibilidad de los beneficiarios a las actividades recreativas del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018.....	75
Cuadro 18. Frecuencia de la Accesibilidad de los beneficiarios a las actividades recreativas del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018.....	76
Cuadro 19. Accesibilidad de los beneficiarios a las actividades de convivencia e interacción familiar del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018.....	77
Cuadro 20. Frecuencia de la Accesibilidad a las actividades de convivencia e interacción familiar del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018.....	77
Cuadro 21. Reconocimiento de las opiniones de los beneficiarios del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Carcas, 2018.....	79
Cuadro 22. Existencia de espacios para la participación por parte de los beneficiarios del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018.....	81
Cuadro 23. Sugerencias por parte de los beneficiarios acerca del servicio de Alimentación del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas 2018.....	83
Cuadro 24. Sugerencias por parte de los beneficiarios acerca del servicio de lavandería del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018.....	84
Cuadro 25. Sugerencias por parte de los beneficiarios acerca de las actividades educativas del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018.....	85
Cuadro 26. Sugerencias por parte de los beneficiarios acerca de las actividades de recreación y convivencia familiar del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018.....	86

Cuadro 27. Otras sugerencias por parte de los beneficiarios acerca del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018.....	87
--	----

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Asilo brindado por el Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC a los beneficiarios. Caracas, 2018.....	59
Gráfico 2. Alimentación brindada a los beneficiarios del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018.....	60
Gráfico 3. Servicio de Lavandería a los beneficiarios del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018	61
Gráfico 4. Espacios educativos para los beneficiarios del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018.....	63
Gráfico 5. Actividades recreativas para los beneficiarios del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018.....	65
Gráfico 6. Eventos de convivencia e interacción familiar para los beneficiarios del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018	67
Gráfico 7. Accesibilidad de los beneficiarios al Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018.....	69
Gráfico 8. Accesibilidad de los beneficiarios a los servicios de alimentación.....	71
Gráfico 9. Accesibilidad de los beneficiarios a los servicios de lavandería.....	71
Gráfico 10. Frecuencia de accesibilidad de los beneficiarios al servicio de alimentación del Programa Albergue “Mi Casita” de FANCC. Caracas, 2018.....	72
Gráfico 11. Frecuencia de accesibilidad de los beneficiarios al servicio lavandería del Programa Albergue “Mi Casita” de FANCC. Caracas, 2018.....	72
Gráfico 12. Accesibilidad de los beneficiarios a las actividades educativas del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018.....	74
Gráfico 13. Accesibilidad de los beneficiarios a las actividades recreativas del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018.....	75
Gráfico 14. Accesibilidad de los beneficiarios a las actividades de convivencia e interacción familiar del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018.....	77

Gráfico 15. Reconocimiento de las opiniones de los beneficiarios del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018.....	79
Gráfico 16. Existencia de espacios para la participación por parte de los beneficiarios del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018.....	81
Gráfico 17. Sugerencias por parte de los beneficiarios acerca del servicio de Alimentación del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas 2018.....	83
Gráfico 18. Sugerencias por parte de los beneficiarios acerca del servicio de lavandería del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018.....	84
Gráfico 19. Sugerencias por parte de los beneficiarios acerca de las actividades educativas del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018.....	85
Gráfico 20. Sugerencias por parte de los beneficiarios acerca de las actividades de recreación y convivencia familiar del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018	86
Gráfico 21. Otras sugerencias por parte de los beneficiarios acerca del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018.....	87

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo de investigación es el resultado del esfuerzo y la dedicación de los investigadores en el estudio de los programas sociales, resultando relevante evaluar los que se llevan a cabo para el bienestar de las personas, a fin de determinar las fortalezas y debilidades que le sean propias para mejorar dichos programas. Asimismo, esta investigación cumple con el requisito exigido por la Universidad Central de Venezuela para optar al título de Licenciados en Trabajo Social.

La Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANCC) lleva a cabo el Programa Albergue “Mi Casita”, el cual tiene como objetivo brindar alojamiento a los niños, niñas y adolescentes que sean pacientes oncológicos, así como a sus padres, madres y representantes, de bajos recursos socio-económicos, que residan en el interior del país, mientras reciben sus ciclos de quimioterapia.

En cuanto a la estructura del presente trabajo de investigación, tenemos el Capítulo I, el cual se refiere a la contextualización de la situación en estudio y al planteamiento de los objetivos del mismo. Progresivamente el Capítulo II expone la información perteneciente a la estrategia metodológica utilizada para cumplir con los objetivos propuestos.

Progresivamente, comenzamos con los fundamentos teóricos a partir del Capítulo III al V, en el cual en el primero de ellos, se clarifica el paradigma donde se enmarca la atención de niños, niñas y adolescentes en Venezuela y el basamento jurídico en materia de salud y servicios de salud del país. En este capítulo ahondamos los derechos nacionales e internacionales que tienen los niños, niñas y adolescentes en cuanto a salud, y las medidas gubernamentales que se han ejecutado y las condiciones e insumos con los que las instituciones cuentan para responder a sus necesidades.

El Capítulo IV nos muestra todo lo referente a lo que el cáncer es como enfermedad, sus tipos, tratamiento y la situación venezolana en cuanto a casos de enfermedades oncológicas. Aquí contextualizamos lo que es padecer una

enfermedad de tal gravedad con la realidad diaria del venezolano y lo complejo que es lidiar con ella, tanto desde las perspectivas de los padres, madres o representantes como de los niños, niñas y adolescentes que la padecen. De esta manera abarcamos las dimensiones económicas, sociales y la falta de recursos y medidas que refieren al área de salud.

El Capítulo V especifica qué es un programa social y todo lo referente a la evaluación de los mismos, definiéndose los criterios fundamentales que se consideraron para esta investigación (eficacia, accesibilidad y participación) y también los aspectos fundamentales del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC.

En el Capítulo VI se exponen los resultados obtenidos durante la investigación y su respectivo análisis, utilizando para ello (en correspondencia con el enfoque cuantitativo de investigación), cuadros y gráficos estadísticos, realizando la interpretación de los datos obtenidos a la luz de la teoría. Para la presentación y el análisis de los resultados de forma ordenada, se consideró pertinente crear cuatro categorías de análisis, en función de los objetivos de investigación, a saber: 1) Cumplimiento de los objetivos del programa según la opinión de los beneficiarios directos; 2) Nivel de Accesibilidad de los beneficiarios directos del programa; 3) Participación de los beneficiarios directos en la toma de decisiones relacionadas con el programa; y 4) Recomendaciones y sugerencias de los usuarios para mejorar el programa.

Asimismo, una vez efectuado el análisis de los resultados obtenidos a la luz de la teoría, se efectuaron las reflexiones finales de la investigación, las cuales no pretenden en modo alguno ser un capítulo conclusivo, sino más bien propiciar la reflexión acerca de los aspectos más relevantes del estudio y abrir espacios y caminos para futuras investigaciones.

Por último, se presentan las recomendaciones que el equipo investigador consideró pertinente aportar para mejorar la ejecución del Programa Albergue “Mi Casita”, tomando en consideración lo expuesto por los entrevistados, quienes son los beneficiarios directos de dicho programa social.

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA

Planteamiento y Delimitación del Problema

El cáncer es una enfermedad que surge cuando las células anormales crecen y se extienden rápidamente. Según la Sociedad Americana del Cáncer (2014: <https://www.cancer.org/es/cancer/aspectos-basicos-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer.html>): “El cáncer se origina cuando las células en el cuerpo comienzan a crecer en forma descontrolada. Las células en casi cualquier parte del cuerpo pueden convertirse en cáncer y pueden extenderse a otras áreas del cuerpo”. Las células normales del cuerpo crecen, se dividen y tienen mecanismos para dejar de crecer. Con el tiempo, también mueren. A diferencia de estas células normales, las células cancerosas continúan creciendo y dividiéndose descontroladamente y no se mueren, formando tumores.

Según el Dr. Alejandro Cordero, en exclusiva para el reportaje “Diez cosas que debemos saber sobre el cáncer” por Basyl Macías (2017); el cáncer es: “...un término genérico bajo cuya expresión se incluye cerca de un centenar de localizaciones o variedades morfológicas, que, aunque con rasgos comunes, tienen características particulares, e implicaciones de orden médico y de pronóstico muy diferentes.” (<http://www.bancaynegocios.com/diez-cosas-que-debemos-saber-sobre-el-cancer-exclusiva-con-el-dr-alejandro-cordero/>).

El diario electrónico venezolano Notilogía en el año 2015, realizó una investigación sobre los casos de niños y niñas con cáncer en Venezuela y constató que anualmente, alrededor del mundo, cerca de 250.000 niños y niñas son diagnosticados con dicha enfermedad donde 60% que padecen este mal sobreviven si son tratados a tiempo, pero actualmente en nuestro país, no se

cuentan con cifras oficiales con respecto a los casos existentes. Según Basyll Macías (2017), la médica oncólogo adjunta del Hospital de Niños Jorge Lizárraga, en Valencia, Edo. Carabobo, Alejandra Álvarez, señaló que existe una tasa de 140 niños, niñas y adolescentes con cáncer por cada cien mil habitantes que mueren en Venezuela, siendo esta la más alta de Latinoamérica.

En nuestro país existen varias instituciones que prestan ayuda a los pacientes que padecen de cáncer; una de ellas está ubicada en la ciudad de Caracas, Avenida El Lago de San Bernardino, donde se encuentra la sede principal de La Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANCC). Esta es una institución privada, que tiene como misión "...ayudar a los niños y niñas con cáncer a alcanzar su curación" y su visión es. "Mejorar la calidad de vida de todos los niños y niñas que posean dicha enfermedad y su grupo familiar durante su tratamiento". (FANCC, 2016: <http://fncancer.org.ve/quienes-somos/>)

Entre los programas de la Fundación se pueden mencionar los siguientes: suministro de medicamentos antineoplásicos ⁽¹⁾, la gestión de exámenes especiales en hospitales públicos (tomografías, gamma gramas óseos, resonancias, etc.), servicio de alojamiento en el Albergue "Mi Casita" para pacientes del interior del país, suministro de alimento y transporte, apoyo de traslado funerario, información y orientación dirigida a familiares, estudio socio-familiar y dotación de catéteres y agujas. También se desarrollan programas recreativos que se brindan en las actividades socio-recreativas dirigidas a los pacientes hospedados en el Albergue "Mi Casita" y la población que no acudan al Albergue, además organizan visitas a cines, teatros, circos, entre otros (FANCC, 2016).

En el año 2016, la Fundación atendió a 1.171 pacientes en todo el territorio nacional, entre niños y niñas, donde, solo en la sede ubicada en Caracas, fueron 302 los que acudieron y se beneficiaron del servicio que provee. Las cifras de año 2017 aún no estaban disponibles para el momento de la elaboración de este trabajo, más sí se pudo obtener información con respecto a las consultas nuevas

(1) Medicamentos Antineoplásicos: Los medicamentos antineoplásicos, llamados anteriormente citotóxicos o anticancerosos, tienen la capacidad de matar o detener el crecimiento de las células vivas. Se usan en la quimioterapia del cáncer, tratamiento que se realiza en centros especializados. (OMS, 2017)

realizadas ese año, las cuales alcanzaron una cifra de 1680 niños, niñas y adolescentes atendidos (FANCC, 2018). El suministro de medicamentos antineoplásicos para los tratamientos indicados por los pediatras oncológicos y hematólogos es el principal programa dirigido al paciente. Con base a la entrevista efectuada por los investigadores a la Licenciada Elvira Lizardo (2014), puede afirmarse que el paciente atendido por la FANCC viene referido por un médico de una institución prestadora de servicios de salud (clínicas y hospitales) o por su propia cuenta.

Así mismo, la Trabajadora Social entrevistada señaló que realiza una encuesta socioeconómica y determina las necesidades del niño, niña o adolescente, luego se hacen los registros necesarios para llevar estadísticas tales como: clasificación de la enfermedad según el tipo de cáncer, edad, sexo del paciente, procedencia por centros de salud y por región geográfica, tratamiento a seguir y costos del mismo, la entrega de drogas antineoplásicas se hace por ciclos de quimioterapia.

El paciente debe volver a la Fundación al comenzar un nuevo ciclo para recibir sus medicamentos, esto asegura el abastecimiento permanente de los mismos a los pacientes. Es bien sabido que dicha institución proporciona un beneficio importante a los niños, niñas y adolescentes con cáncer, sin embargo, su desempeño se ha visto afectado por la situación económica del país.

Al respecto, Alondra Arias (El Venezolano News, 2016), realizó un reportaje a través del cual muestra cómo la Sociedad Venezolana de Amigos con Linfoma, una de las ONG más significativas del país, se les complicaba conseguir medicamentos e insumos; últimamente solo las adquiere a través de donaciones, complicando su continua labor. Y para ayudar en el tratamiento de sus pacientes, usaban más de 17 medicamentos antineoplásicos, de los cuales ninguno se encuentra disponible. En tal sentido, el presidente de dicha Sociedad, Alexis Pérez advierte que la situación es delicada para todas las patologías crónicas.

Dicha situación con respecto a los medicamentos, ha perjudicado también el apoyo que brinda la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, pues

desafortunadamente el programa de suministro de medicamentos ha tenido que ser paralizado momentáneamente, cumpliendo, sin embargo, con el desarrollo de los demás programas.

En este orden de ideas otro de los programas que ejecuta la FANCC (2018) es el Albergue “Mi Casita”, a través del cual se brinda hospedaje a los pacientes que residen en el interior del país; razón por la cual es, luego del programa de suministro de medicamentos, uno de los programas de gran importancia para la institución, pues a través del mismo se le permite a los pacientes y familiares de bajos recursos tener un lugar gratuito donde establecerse durante el tratamiento y/o la gestión que estén requiriendo de la FANCC.

Por lo anteriormente expuesto, el equipo consideró pertinente efectuar una evaluación de dicho programa desde la perspectiva de los beneficiarios directos, la cual, según Siempro/UNESCO (1999:97) se define como una:

...herramienta de evaluación de ejecución del programa que incorpora sustancialmente la perspectiva de las poblaciones beneficiarias en el proceso de análisis de las fortalezas y debilidades de los programas y de los impactos que generan en las condiciones de vida de esas poblaciones.

Es decir, la información recopilada de los beneficiarios del programa es la fuente que nos propicia los insumos necesarios para evaluar aspectos o problemas del mismo, ya sea en su planificación, ejecución o resultados; identificando sus debilidades y fortalezas. Para efectos del presente trabajo de investigación, se empleó la evaluación desde la perspectiva de los beneficiarios directos. Este tipo de beneficiarios son aquellos que se encuentran dentro de la población delimitada como objetivo del programa (CEPAL y OEA, 1995). En el caso del Programa Albergue “Mi Casita”, los beneficiarios directos son los niños, niñas, adolescentes y sus padres o representantes.

En el marco del presente trabajo de investigación, se realizaron entonces entrevistas a los padres, madres y representantes de los pacientes de la FANCC que son atendidos por el Programa Albergue “Mi Casita”; para conocer cómo perciben la eficacia del programa, la accesibilidad a los servicios ofrecidos y su participación como usuarios del mismo; identificándose también las principales

fortalezas y limitaciones del programa evaluado según la opinión de los entrevistados. Se consideró pertinente entrevistar a los padres y representantes de los pacientes, debido a la corta edad de los niños y niñas (entre 1 a 4 años) atendidos por el programa durante la realización de las entrevistas.

Los aspectos centrales de la evaluación desde la perspectiva de los beneficiarios directos en este trabajo son los niveles de eficacia y la accesibilidad de los usuarios al servicio y actividades que brinda el programa, así como su participación en la toma de decisiones; entendiendo, para efectos de la presente investigación, que la eficacia: está relacionada con el logro de los objetivos y resultados propuestos, es decir con la realización de actividades que permitan alcanzar las metas establecidas (Da Silva, 2005). Así mismo entendemos la participación como "...el derecho que tiene cualquier persona de intervenir en la toma de decisiones y la realización de la metas políticas, económicas, sociales y culturales de la sociedad..." (Corona Caraveo y Morfín Stoopan, 2001:30). Por último, la accesibilidad está referida a la posibilidad de utilizar el bien o servicio participando activamente en el mismo (Wijk, M., 1996).

Tomando en cuenta lo expuesto hasta el momento, se considera que cobra relevancia la presente investigación, la cual se ha planteado las siguientes interrogantes:

- ¿Qué opiniones tienen los beneficiarios directos acerca de la eficacia del programa de Albergue "¿Mi Casita"?
- ¿Cómo los beneficiarios directos perciben la accesibilidad al programa, sus servicios y actividades?
- ¿Son tomadas en cuenta las opiniones de los beneficiarios directos para la toma de decisiones relacionadas con el Programa Albergue "Mi Casita"?
- ¿Cuáles son las principales sugerencias y/o recomendaciones que pueden efectuarse para mejorar la ejecución del programa?

A fin de dar respuesta a tales interrogantes se elaboraron los siguientes objetivos:

Objetivos de la Investigación

Objetivo General

- Evaluar desde la perspectiva de los beneficiarios directos del programa Albergue “Mi Casita” ejecutado por la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANCC) en Caracas, durante el año 2018.

Objetivos Específicos

1. Precisar la opinión de los representantes de los pacientes atendidos por el Programa del Albergue “Mi Casita” de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, en cuanto al cumplimiento de sus objetivos.
2. Identificar la opinión de los beneficiarios directos del Programa en cuanto a la accesibilidad que tienen a los servicios brindados y actividades ejecutadas.
3. Determinar si las opiniones de los beneficiarios directos del Programa evaluado son consideradas para la toma de decisiones relacionadas con el mismo.
4. Elaborar un conjunto de sugerencias y recomendaciones orientadas a superar las limitaciones detectadas en la ejecución del programa y a potenciar las herramientas de este.

Justificación de la Investigación

La realización del presente trabajo, significó una agradable experiencia para los investigadores, ya que se considera tiene una gran relevancia social. El mismo está dirigido principalmente al beneficio de los pacientes de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANCC), para que los próximos usuarios que requieran de sus servicios, conozcan la calidad de la labor de la FANCC, así como también la Fundación conozca las percepciones de sus usuarios respecto al Programa Albergue “Mi Casita”. Además, nuestro trabajo puede ser utilizado como guía para siguientes investigaciones, ya sea dentro de la misma institución, sobre el cáncer en Venezuela o sobre cómo llevar a cabo una evaluación desde la perspectiva de los beneficiarios de un programa social. Así la elaboración del presente trabajo de

investigación puede servir de referencia para futuros estudiantes como antecedente o guía para sustentar próximas investigaciones.

En la Universidad Central de Venezuela, se han elaborado diversas tesis, trabajos y proyectos de investigación, no obstante, el presente estudio es original en cuanto al objetivo general que se ha planteado, aspecto que da cuenta de la novedad de éste. Asimismo, los lectores que pretendan solicitar las prestaciones de la FANCC pueden tomar como referencia el siguiente trabajo para conocer acerca de la prenombrada institución. Los lectores podrán constatar las opiniones de los padres, madres y representantes de los pacientes que hayan utilizado los servicios del Programa Albergue “Mi Casita” para considerar el nivel de eficacia del mismo, la accesibilidad de sus servicios y actividades, igualmente, el nivel participación que los usuarios tienen para intervenir en las decisiones vinculadas al programa. Cabe señalar que, para la realización de la presente investigación, se contó con todos los recursos humanos, económicos, materiales técnicos y tecnológicos para elaborarlo y se tuvo acceso a la información necesaria para llevarla a cabo.

A continuación, se detalla la estrategia metodológica desarrollada para dar cumplimiento a los objetivos de investigación propuestos en este trabajo de investigación.

CAPÍTULO II

MARCO METODOLÓGICO

Tipo de Investigación

En cuanto al enfoque de la investigación, el presente trabajo se caracteriza por ser cuantitativo. Considerando a Pérez (1998:23) "...se basa en fenómenos observables que son susceptibles de medición, análisis matemáticos y control experimental. Todos los fenómenos sociales son categorizados en variables entre las que se establecen relaciones estadísticas." Bajo dicho enfoque, los resultados se presentan de forma estadística (cuadros y gráficos), mostrándose, en este caso en particular, de manera estructurada las respuestas de la población beneficiaria del programa albergue "Mi Casita" de la FANCC.

De igual manera, el presente trabajo de investigación se encuentra enmarcado en el tipo de investigación descriptiva, según sus objetivos intrínsecos. Este tipo de investigación, de acuerdo con Sabino (1996:63), es aquella en la cual "...su preocupación primordial radica en describir algunas características fundamentales de conjuntos homogéneos de fenómenos, utilizando criterios sistemáticos que permitan poner de manifiesto su estructura o comportamiento". Comprendiendo su definición, la investigación descriptiva, trata entonces de obtener información acerca del fenómeno o situaciones, para describir sus implicaciones. Tomamos este tipo de investigación porque se adapta perfectamente a los objetivos del estudio y la implementación del instrumento de recolección de datos estandarizado y sistemático también se acopló perfectamente para tomar en cuenta la opinión de los beneficiarios en cuanto a las

características, los alcances y limitaciones del programa del albergue “Mi Casita” de la FANCC, cumpliendo así con los objetivos propuestos.

Asimismo, partiendo de nuestros objetivos extrínsecos la investigación se caracterizó por ser de tipo aplicada. Este tipo de investigación es aquella que se encarga de formular directamente una solución o lineamientos que sean aplicables y factibles ante un problema (Sabino, 1996); por lo tanto, estudian situaciones concretas y también pueden proponer un plan de acción para intervenir eficazmente en la realidad (Giroux y Tremblay, 2004). A partir de esta premisa, se puede afirmar que la evaluación de un programa social desde la perspectiva de los beneficiarios directos puede aportar sugerencias y/o recomendaciones pertinentes, que pueden contribuir con la potenciación de las fortalezas y superación de las limitaciones detectadas en el programa.

En este orden de ideas, la recolección de datos directamente de los beneficiarios hace que el presente trabajo, en cuanto a los datos a recopilar de la realidad sea de campo. Atendiendo a la investigación de campo, es aquella que consiste en la recopilación de datos directamente de los sujetos investigados o de la realidad donde ocurren los hechos (Arias, 2006). Según esta definición, los investigadores no manipulan las variables debido a que esto hace perder el ambiente de naturalidad en el cual se manifiestan.

Y en cuanto a las variables investigadas, la presente investigación es de tipo transeccional; esto es así por cuanto estas investigaciones buscan recolectar datos en un único momento con la finalidad de describir variables y realizar el análisis de su incidencia e interrelación en ese momento dado (Hernández, 2003). Este tipo de estudio es perfecto para las investigaciones que se centren en analizar el nivel o estado de una o diversas variables en un momento dado, como ocurre con la presente investigación, en la cual se recolectó la información necesaria de los beneficiarios directos del programa una única vez.

Diseño de investigación

El diseño de investigación se entiende como la estrategia que se emplea para cumplir con los objetivos planteados (Sabino, 2007); el cual se expresa de manera coherente y/o necesaria para dicho cumplimiento. Por ello y en concordancia con el tipo de investigación en cuanto a los datos a recolectar de la realidad, se eligió el uso del diseño de campo. Al respecto Sabino (1996), señala que el diseño de campo es aquel que se emplea:

Cuando los datos se recogen directamente de la realidad, por lo cual denominados primarios, su valor radica en que permiten cerciorarse de las verdaderas condiciones en que se han obtenido los datos, el cual facilita su revisión o modificación en caso de surgir dudas (P.190)

Específicamente, entre los diseños de campo se emplearon los diseños evaluativo y encuesta. El diseño evaluativo se utilizó ya que para este estudio se efectuó una evaluación desde la perspectiva de los beneficiarios directos del programa Albergue “Mi Casita” del FANCC, y ello implicó estudiar el “... comportamiento de la organización frente a la ejecución (...) a los productos, efectos, resultados o impactos del programa.” (Correa, Puerta y Restrepo 2002:144). Así mismo una evaluación desde la perspectiva de los beneficiarios directos es muy importante ya que permite obtener información sobre la ejecución del programa social. Para dicha investigación evaluativa, se tomaron en cuenta los siguientes aspectos:

- La eficacia del Programa Albergue “Mi Casita”, entendida como el logro de los objetivos y los resultados obtenidos (Da Silva, 2005).
- La accesibilidad de los beneficiarios directos, referida a la población usuaria de un programa demanda la accesibilidad a los servicios pertinentes a sus necesidades (Boudeguez y otros, 2010).
- La participación como el derecho de los usuarios para contribuir en la construcción de las actividades y decisiones a realizar. (Corona y Morfín, 2001)

También, entre los diseños de campo, se empleó el diseño encuesta; definido por García Ferrado (1993), como aquel que se emplea para realizar

investigaciones, partiendo de una muestra representativa de una población mayor a los que se les pueda determinar una similitud de respuestas, por medio de procedimientos de interrogantes estandarizadas que permitan la medición estadística para cuantificar una serie de características. La encuesta forma parte de los métodos más utilizados en la investigación de Ciencias Sociales. A su vez, dicho diseño utiliza los cuestionarios con preguntas estandarizadas como medio principal para conseguir la información pertinente para recaudar los datos necesarios, como lo fue en este caso sobre la evaluación desde la perspectiva de los beneficiarios del programa Albergue “Mi Casita” del FANCC.

Ahora bien, cabe señalar que el presente trabajo de investigación utilizó tanto el diseño de campo como el documental/bibliográfico, ya que se requirió recolectar datos secundarios para efectuar el debido sustento teórico del estudio. En este sentido, se comparte plenamente lo planteado por Carlos Sabino (1996:113), quien señala lo siguiente: “...de hecho ellos [es decir, los diseños] pueden [y deben] combinarse y complementarse, adoptando formas inéditas y variaciones específicas...”, por este motivo, se manejó el diseño de campo, como al mismo tiempo el diseño documental/bibliográfico, entendido éste último como aquel que se emplea para recopilar datos secundarios en la revisión de fuentes primarias o secundarias (Sabino, 1996). De esta forma, para realizar la presente investigación, se procedió inicialmente a la revisión bibliográfica de documentos, fuentes de internet, leyes, entre otros, pertinentes para afianzar la investigación teóricamente y posteriormente, se efectuó la recopilación de los datos directamente del campo, combinándose para ello ambos diseños de investigación, tal como ya se explicó.

Técnicas e instrumentos de recolección de datos primarios y secundarios.

En concordancia con el diseño de campo utilizado en esta investigación y con su enfoque (cuantitativo), la técnica empleada para la recolección de los datos primarios, fue la entrevista estructurada o estandarizada y el instrumento de recolección de datos aplicado fue el cuestionario con preguntas cerradas.

La técnica de la entrevista, siguiendo a Kerlinger (1985:338), se entiende como “...una confrontación interpersonal, en la cual una persona [el entrevistador]

formula a otra [el respondiente] preguntas cuyo fin es conseguir contestaciones relacionadas con el problema de investigación”. Cuando es de tipo estructurada o cerrada, el entrevistador dispone de un instrumento con las preguntas previamente redactadas, de alternativas fijas y mutuamente excluyentes.

Por tanto, se empleó el formulario o cuestionario que consiste en la realización de unas preguntas enlistadas para conocer qué tipo de eventos, procesos, hechos o situaciones serán las variables identificadas por el investigador a fin de dar respuestas a los objetivos de investigación (Becerra, 2012). La construcción de este listado ha de ser sobre aspectos factibles, con base a un ejercicio de visión previo, estableciendo los aspectos a observar y/o estimar como relevante para su elaboración y posteriormente para su recolección. Al ser cerrado, ofrece al entrevistado las alternativas posibles a escoger o al menos todas aquellas que mejor responden a la situación que se está estudiando (García Muñoz, 2003).

En cuanto a la recolección de los datos secundarios se empleó el arqueológico bibliográfico, el cual se expresa como la técnica que, por medio de la exploración de bibliografías y demás documentos, consigue desarrollar el tema que se busque investigar (Pérez, 1998). El arqueológico bibliográfico se puede considerar como una recopilación de materiales escritos (de cualquier tipo) que van construyendo el basamento de una investigación de manera sistemática y coherente.

Para la recolección de los datos secundarios empleados para el sustento teórico del presente trabajo de investigación, también se manejó la técnica del fichaje, la cual es el proceso de revisión bibliográfica que parte de la agrupación de múltiples fuentes que suministren información de utilidad acerca del estudio, que posteriormente son procesadas para extraer determinada información necesaria para respaldar cada temática que se piensa abarcar mediante la extracción de dicha información en concreto por medio de fichas u otros mecanismos de agrupación de información (Sabino 1992). Para esta técnica, efectivamente se emplearon las fichas, a las cuales nos estamos refiriendo como unidades de registro de información, que no necesariamente tienen que ser un objeto físico, sino una base de datos en una computadora (Sabino, 1992).

Técnicas de Procesamiento y Análisis de Datos

Los datos recopilados por medio de las técnicas e instrumentos de recolección de datos estandarizados aplicados para dar respuesta a nuestros objetivos de investigación, se procesaron a través de la elaboración de una serie de cuadros y gráficos estadísticos.

Los resultados se presentan en categorías de análisis pertinentes a nuestros objetivos de investigación. Al ser una investigación cuantitativa, las categorías de análisis se estipula y previamente a la recopilación de datos, por lo cual los datos obtenidos de la realidad se organizan en función de tales categorías y se interpretan y analizan en función de la teoría (Hernández, 2010).

Hernández (2010), denomina las categorías de análisis como "...cajones en los cuales son clasificadas las unidades de análisis" (p. 338) que permiten organizar la información que se recolecta de la realidad en estudio, las cuales representan ejemplos relevantes y reflexiones esenciales del investigador.

Las categorías elaboradas permitieron entonces organizar de forma adecuada las respuestas emitidas por los beneficiarios del programa evaluado. A continuación, se presenta el siguiente cuadro en el cual se relacionan las categorías de análisis con los objetivos de la investigación, así como con las preguntas del instrumento de recolección de datos.

Objetivos específicos de la investigación	Categoría de análisis	Preguntas del instrumento
1. Precisar la opinión de los representantes de los pacientes atendidos por el Programa del Albergue "Mi Casita" de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, en cuanto al cumplimiento de sus objetivos.	1. Cumplimiento de los objetivos del programa según la opinión de los beneficiarios directos.	2.1 2.1.1 2.1.2 2.1.3 2.1.4. 2.1.5 2.1.6

2. Identificar la opinión de los beneficiarios directos del Programa en cuanto a la accesibilidad que tienen a los servicios brindados y actividades ejecutadas.	2. Nivel de Accesibilidad de los beneficiarios del programa.	3.1 3.2 3.2.1 3.2.2 3.2.3 3.2.3 3.2.5
3. Determinar si las opiniones de los beneficiarios directos del Programa evaluado son consideradas para la toma de decisiones relacionadas con el mismo.	3. Participación de los beneficiarios directos en la toma de decisiones relacionadas con el programa.	4.1 4.2 4.2.1
4. Elaborar un conjunto de sugerencias y recomendaciones orientadas a superar las limitaciones detectadas en la ejecución del programa y a	4. Recomendaciones y sugerencias de los usuarios	4.3 4.3.1 4.3.2 4.3.3 4.3.4 4.3.5

potenciar las herramientas de este.		
-------------------------------------	--	--

Asimismo, para procesar la información recopilada en datos cuantificables estadísticamente, se empleó la codificación de los datos que, tal como lo expresa Sabino (1992:110) “La codificación es un procedimiento que tiene por objeto agrupar numéricamente los datos que se expresen en forma verbal para poder luego operar con ellos como si se tratara, simplemente, de datos cuantitativos”. Para asignarle a las categorías de respuesta un valor numérico se agruparon las respuestas suministradas por los beneficiarios del programa Albergue “Mi Casita” que coincidían homogéneamente. La codificación de los datos significó entonces asignarle un símbolo que representara las respuestas, en nuestro caso como respuestas positivas o negativas, para así poder representarlas en estudios estadísticos (Hernández, 2010);

Población y muestra

La población de la presente investigación estuvo conformada por los beneficiarios directos que utilizaron los servicios y actividades del Programa Albergue “Mi Casita” en el periodo en estudio; en este caso, los beneficiarios directos del programa evaluado fueron los niños, niñas, y sus padres o representantes. Para efectos de la investigación se entrevistó a diez (10) padres o responsables que representaron la población sujeto de estudio. Se decidió entrevistarlos a ellos debido a que la totalidad de los niños y niñas atendidos por el Programa Albergue “Mi Casita” son de muy corta edad (1-4 años), por lo que se hizo más factible así responder las preguntas del instrumento de recolección de datos aplicado.

En cuanto a la muestra, según Hernández (2003:302), la misma puede definirse como “Una totalidad de análisis o un grupo de personas, contexto, eventos, sucesos, comunidades, etc., sobre la cual se habrán de recolectar datos”. Es decir, es un sub-conjunto de la población. Atendiendo a nuestra investigación, debido a que la población de los beneficiarios directos del Programa Albergue “Mi

Casita” es una población accesible en cuanto a su tamaño, se decidió aplicar la muestra censal, la cual es utilizada cuando la población es pequeña y permite ser abarcada para el estudio en su totalidad (Mc Guigan, 1996).

A continuación, se desarrollarán los contenidos teóricos que sustentan la investigación, comenzando por la Doctrina de la Protección Infantil y el Derecho a la Salud de los niños, niñas y adolescentes.

CAPÍTULO III

LA DOCTRINA DE LA PROTECCION INTEGRAL Y EL DERECHO A LA SALUD DE LOS NIÑOS, NIÑAS y ADOLESCENTES

Antecedentes de la Doctrina de la Protección Integral en Venezuela

Antes de la Doctrina de la Protección Integral predominaba otro paradigma, el tutelar, representado por la Doctrina de la Situación Irregular en la legislación latinoamericana desde 1919 hasta 1989. Para estas fechas, la última legislación venezolana fue la Ley Tutelar de Menores derogada en 1998.

El funcionamiento tanto teórico, como en la práctica social y jurídica del Paradigma de la Situación Irregular, evidenciaba una concepción discriminatoria, ya que no todo niño, niña o adolescente estaba protegido por sus leyes, para serlo era necesario cumplir con ciertos aspectos o situaciones, como: incurrir en un hecho delictivo, encontrarse en situación de peligro, en estado de abandono material y moral o padecer déficit físico o mental, es decir, era necesario estar en situación irregular (Buaiz, 1994). Específicamente, en la Ley Tutelar de Menores estaban garantizados los derechos sociales, familiares y educativos; sin embargo, se obviaba completamente todo lo referido al cumplimiento de la justicia social, educación, salud, vivienda, alimentación, amor, orientación espiritual, entre otros aspectos básicos y fundamentales para la vida de todo ser humano (Benavides, 2008).

Es decir, en el Paradigma de la Situación Irregular y en las normativas jurídicas en él enmarcadas, no se concebía a los niños, niñas y adolescentes como sujetos plenos de derechos, sino como objetos de protección o tutela, distinguiendo entre aquellos que no tuvieran satisfechas sus necesidades, catalogándolos como “menores” y, por tanto, objetos de la protección que brindaba

la Ley Tutelar vigente para esa época en el país y aquellos que sí tenían sus necesidades cubiertas por tener amor y protección, siendo considerados niños, niñas y adolescentes.

La distinción entre niños y menores, según Benavides (2008, citando a Buaiz Valera, 2000) “...atenta contra uno de los derechos humanos fundamentales, [el] cual es la igualdad” (p. 4). Esto conlleva a que dichas concepciones se diferencian porque “el menor” significaba o estaba referido al abandonado, en situación de peligro o infractor, en otras palabras, situación irregular; eso quería decir que no eran considerados sujetos de derechos, sino que se encontraban a merced y bajo el poder tutelar y discrecional del Estado, que le permitía decidir de manera arbitraria acerca de las condiciones que consideraban eran mejores para estas personas. Le permitía accionar por encima de los niños, niñas y adolescentes, sin concederles la oportunidad de opinar y participar, es decir, de ejercer como seres humanos sus legítimos derechos. Este Paradigma de la Situación Irregular, promovía la disminución de las personas por sus condiciones de pobreza y de carencia, incluso siendo negados por la sociedad y su condición como ciudadano.

...por un lado, la falta de políticas públicas acertadas y orientadas a garantizar a todos los niños, niñas y adolescentes sus derechos sociales sin discriminación; y por el otro, el resultado obvio de tal situación que se traduce en criminalidad y pobreza, es tratada con represión e institucionalización, o lo que es lo mismo, privación de la libertad de esos ‘menores’, como una forma de defender a la sociedad del peligro que los tales representan, hecho que a su vez comportaba la separación familiar, con las graves consecuencias que ello acarrea, como la irresponsabilidad por parte de esa misma familia acerca de la conducta y destino del ‘menor infractor’ (Benavides, 2008:4).

Por estos razonables motivos, se generó un cambio de paradigma a partir del proceso de gestación de la normativa que contiene la Doctrina de Protección Integral, a partir de la aprobación de la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño (CDN) por parte de la Asamblea General de las Naciones Unidas en el año 1989, la cual Venezuela ratificó en el año 1990. Este suceso

produjo la aceptación de dicha normativa como legislación interna por parte del Estado venezolano y ello trajo como consecuencia una serie de pasos en el ámbito jurídico para adecuar nuestra legislación al nuevo marco doctrinario vigente a nivel internacional.

A raíz de este suceso, se comenzó a plantear hasta descubrir las verdaderas necesidades que la normativa jurídica venezolana realmente necesitaba salvaguardar en su cobertura en materia de niños, niñas y adolescentes. Sin embargo, con la ratificación por parte de Venezuela de la CDN se produjo una doble regulación de la materia, pues la vigente Ley Tutelar del Menor con su paradigma de Situación Irregular y la CDN con el paradigma de Protección Integral convergían como normas válidas que se contradecían; conflictuando la gestión jurídica en materia de niños, niñas y adolescentes. Así se propuso la creación de una nueva Ley que fuera acorde al espíritu y fines de la CDN; la Ley Orgánica para la Protección del Niño y del Adolescente (LOPNA), promulgada el 2 de octubre 1998 en Gaceta Oficial N° 5.266 y vigente a partir del 1° de abril del año 2000.

Posteriormente con el objeto de garantizarles a los niños, niñas y adolescentes en todo el territorio nacional, el disfrute del ejercicio de sus derechos y garantías a través de la protección integral del Estado, la sociedad y la familia, la Asamblea Nacional dictó la reforma parcial de la Ley Orgánica para la Protección de Niños y Adolescentes, creándose así la Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes (LOPNNA), publicada en la Gaceta Oficial el 10 de diciembre de 2007. La reforma se realizó para actualizar la Ley conforme a la actual Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (CRBV,1999), así como todo lo relativo a la perspectiva del género masculino y femenino.

Posteriormente, a partir del año 2014, surgió la necesidad de abordar los aspectos referentes al Sistema Penal de Responsabilidad del Adolescente, cuya finalidad era el fortalecimiento de derechos y garantías del adolescente, a través de la atención de las políticas de intervención penal. Esta medida planteaba la garantía por parte del Estado en las medidas de trato de los y las adolescentes

para promover su desarrollo evolutivo, con respecto a su dignidad y con propósitos socioeducativos. Esto produjo una siguiente reforma de la LOPNNA el 8 de junio de 2015, publicada en Gaceta Oficial N° 6.185 Extraordinario.

Concepción y Principios de la Doctrina de la Protección Integral

Citando a Buaiz (2000) la Protección Integral es el paradigma que busca consolidar un:

...conjunto de acciones, políticas, planes y programas que con Prioridad Absoluta se dictan y ejecutan desde el Estado, con la firme participación y solidaridad de la familia y la sociedad para garantizar que todos los Niños y Niñas gocen de manera efectiva y sin discriminación de los derechos humanos a la Supervivencia, al Desarrollo y a la Participación, al tiempo que atienda las situaciones especiales en que se encuentran los niños individualmente considerados o determinado grupo de niños que han sido vulnerados en sus derechos. (p. 2)

En esta doctrina se enmarca una nueva visión y lineamiento legal para la protección de los niños, niñas y adolescentes. Se integra a los niños, niñas y adolescentes como ciudadanos igualitarios merecedores de derechos que garanticen su protección. Sus premisas son (Tejeiro, 1998):

- Los niños son sujetos de derecho frente al Estado y la sociedad. Jurídicamente se les reconoce dotados de la capacidad de hecho.
- Las necesidades se transforman en derechos.
- Ejercicio y responsabilidad progresiva.
- Creación de canales idóneos para el ejercicio de los derechos.
- Desjudicialización de los problemas sociales.
- Corresponsabilidad (Estado, familia y sociedad).

Existen cuatro principios básicos de la doctrina de Protección Integral; representados en Venezuela en la Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes (LOPNNA, 2015), ellos son:

- **Principio de igualdad y no discriminación** (LOPNNA Art. 3): Todos los niños, niñas y adolescentes, están protegidos por esta Ley, sin

discriminación alguna fundada en motivos de raza, color, sexo, edad, idioma, pensamiento, conciencia, religión, creencias, cultura, opinión política o de otra índole, posición económica, origen social, étnico o nacional, discapacidad, enfermedad, nacimiento o cualquier otra condición de los niños, niñas o adolescentes, de su padre, madre, representante o responsable o de sus familiares.

- **Principio de Interés Superior** (LOPNNA Art. 8): Corresponde a la obligación del cumplimiento en la toma de decisiones concernientes a los niños, niñas y adolescentes. Este principio está dirigido a asegurar el desarrollo integral de los niños, niñas y adolescentes, así como el disfrute pleno y efectivo de sus derechos y garantías.
- **Principio de Prioridad Absoluta** (LOPNNA Art. 7): Se vincula con el principio anterior y estipula que el Estado, la familia y la sociedad deben asegurar, todos los derechos y garantías de los niños, niñas y adolescentes. La prioridad absoluta es imperativa para todos, comprendiendo la formulación y ejecución de todas las políticas públicas; la asignación privilegiada del presupuesto, de los recursos públicos para las políticas y programas de protección integral de niños, niñas y adolescentes; precedencia de los niños, niñas y adolescentes en el acceso y la atención a los servicios públicos y la primacía de los niños, niñas y adolescentes en la protección y socorro en cualquier circunstancia.
- **Principio de Participación y Corresponsabilidad** (LOPNNA Art. 4, 4-A y 6) El Estado tiene la obligación de tomar todas las medidas administrativas, legislativas, judiciales, y de cualquier otra índole que sean necesarias y apropiadas para asegurar que todos los niños y adolescentes disfruten plena y efectivamente de sus derechos y garantías. La participación es corresponsabilidad del Estado, las familias y la sociedad en la defensa y garantía de los derechos de los niños, niñas y adolescentes. La sociedad tiene derecho de participar activamente para lograr la vigencia plena y efectiva de los derechos y garantías de todos los niños, niñas y adolescentes. El Estado debe crear políticas y estrategias para la

participación directa y activa de la sociedad y las familias para en conjunto velar indeclinablemente el cumplimiento de los derechos y deberes de la niñez y adolescencia.

Protección Integral de Niños, Niñas y Adolescentes en Venezuela y Derecho a la Salud

Como país que ratificó la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN), la legislación venezolana también debe corresponder y articularse con el Artículo 24 de la CDN (1989), en el cual se consagra que los Estados Partícipes de la Convención deben salvaguardar el derecho de los niños, niñas y adolescentes al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. También han de asegurar la plena aplicación de este derecho y adoptar las medidas apropiadas para reducir la mortalidad infantil y en la adolescencia; asegurar la prestación de la asistencia médica y la atención sanitaria; combatir las enfermedades y la malnutrición en el marco de la atención primaria de salud; para ello, el Estado debe asegurar atención sanitaria prenatal y posnatal apropiada a las madres; asegurar que todos los sectores de la sociedad y en particular los padres y los niños(as), conozcan los principios básicos de la salud y la nutrición de los mismos, las ventajas de la lactancia materna, la higiene y el saneamiento ambiental y las medidas de prevención de accidentes, garantizando así mismo que tengan acceso a la educación pertinente, reciban apoyo en la aplicación de esos conocimientos; y desarrollar la atención sanitaria preventiva.

En concordancia con lo señalado anteriormente, la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (CRBV,1999) estipula en los Artículos 83 y 84 que se consagra el derecho a salud y el desarrollo de políticas orientadas a elevar la calidad de vida, el bienestar colectivo y el acceso a los servicios; así como la creación por parte del Estado de un sistema público nacional de salud, de carácter intersectorial, descentralizado y participativo. Dicho sistema público de salud dará la promoción de la salud y a la prevención de las enfermedades, garantizando tratamiento oportuno y rehabilitación de calidad. Asimismo, los bienes y servicios

públicos de salud son propiedad del Estado y no podrán ser privatizados; para dar respuesta Efectiva A Dicho Derecho.

Así mismo la LOPNNA en sus artículos 41 y 42 expresa que todo niño, niña y adolescente tiene el derecho irrefutable de poseer el nivel más alto posible de salud física y mental; así como de recibir gratuitamente los servicios de salud, en cuanto a su prevención, tratamiento y rehabilitación; su acceso a planes, programas y servicios de prevención, promoción, protección, tratamiento y rehabilitación de la salud. Igualmente se consagra la responsabilidad del Estado de asegurar a los niños, niñas y adolescentes el suministro gratuito y oportuno de medicinas, prótesis y otros recursos necesarios para su tratamiento médico o rehabilitación. Sin mencionar que el padre, la madre, representantes o responsables son los garantes inmediatos de la salud de los niños, niñas y adolescentes que se encuentren bajo su responsabilidad; están obligados a cumplir las instrucciones y controles médicos. Así mismo es necesario nombrar la importancia de artículo 49 ejusdem, el cual se refiere a que en caso de la permanencia a tiempo completo de, al menos, el padre, la madre, representante o responsable junto a ellos y ellas en casos de internamiento en centros o servicios de salud, se debe permitir y asegurar las condiciones más idóneas.

Por otra parte, otro aval que tienen los niños, niñas y adolescentes y todos los ciudadanos de la nación, es la Ley Orgánica para La Salud, esta se promulgó en Gaceta Oficial N° 36.579 el 11 de noviembre de 1998, y básicamente es un instrumento jurídico que busca la regulación del derecho de la salud de una manera eficaz y concreta. En sus primeros 3 artículos abarca todo lo referente a la salud y sus vertientes, donde primero esclarece que, Esta Ley regirá todo lo relacionado con la salud en el territorio de la República, establecerá las directrices y bases de salud como proceso integral, determinará la organización, funcionamiento, financiamiento y control de la prestación de los servicios de salud de acuerdo con los principios de adaptación científico-tecnológica, de conformidad y de gratuidad, este último en los términos establecidos en la Constitución de la República.

Así mismo, deberá regular los deberes y derechos de los beneficiarios, el régimen sobre las garantías en la prestación de dichos servicios, las actividades de los profesionales y técnicos en ciencias de la salud, y la relación entre los establecimientos de atención médica de carácter privado y los servicios públicos de salud contemplados en esta Ley. Además, que comprende el término de salud como: "...no sólo la ausencia de enfermedades sino el completo estado de bienestar físico, mental, social y ambiental" (1998:1).

De igual manera en su artículo número 3, establece que los servicios de salud garantizarán la protección de la salud a todos los habitantes del país y funcionarán de conformidad con los principios de universalidad (es decir para todas y todos sin discriminación alguna), participación (organización por parte de los ciudadanos con prácticas que sean prologuen la salud en la comunidad, como limpieza, jornadas de saneamiento, etc.), complementariedad y coordinación (entre los organismos pertinentes para garantizar un mejor servicio, proveer de insumos, información e investigación) y por último, calidad.

Políticas Públicas en Materia de Salud para Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer en Venezuela

Para una mejor comprensión de este trabajo de investigación, es necesario definir bien el concepto de Políticas Públicas, que según el autor Alberto Tamayo (1997:281) son: "...el conjunto de objetivos, que lleva acabo un gobierno para solucionar los problemas que en un momento determinado los ciudadanos y [el] gobierno consideran importantes." Las políticas pueden ser clasificadas en función a su efecto en la sociedad y de las relaciones entre los actores involucrados en su formación, por lo tanto, presentan ciertas características que las hacen muy particulares dentro de la acción gubernamental en un sector de la sociedad. Bajo esta perspectiva también se debe señalar que existen diferentes tipos de políticas como lo son económicas, sociales, de salud, culturales, preventivas, nacionales, sectoriales, educativas, entre otras. Para efectos del cumplimiento de nuestros objetivos, nos basamos en las políticas de salud dirigidas al cáncer infantil.

Al respecto, cabe señalar el trabajo de grado que lleva como nombre: "Realidades del Cáncer Infantil en Venezuela. Un estudio desde las Políticas

Públicas” (elaborado por Ivette Hibirmas en el año 2013), el cual es un material que ahonda exhaustivamente el tema de salud en el país, haciendo énfasis a las medidas que ha llevado a cabo el Estado en cuanto al cáncer infantil. En dicho trabajo, la autora se dedicó a recorrer distintos centros médicos especializados en oncología infantil, entrevistando tanto al personal que ejerce las labores en cada uno de ellos, como a los usuarios que asistían al lugar para recibir el servicio de atención de enfermedades oncológicas, su tratamiento y la obtención de medicamentos, de manera que pudiese evidenciar el desarrollo de las políticas públicas por parte del Estado en materia de cáncer infantil.

Uno de los aspectos que más resaltó de los centros hospitalarios, fue que solamente contaban con servicios de atención en las siguientes especialidades: Oncología Pediátrica, Hematología Pediátrica, Hematología Adulto/Pediátrica y Hemato – Oncología. Esto expresa la limitante básica de atención de estos servicios, ya que en su mayoría se encuentran en zonas internas de los hospitales, no aptos para la atención debida de los pacientes y la manipulación de tratamiento, debido a que no cuentan con un sector aislado estéril para pacientes neutropénicos⁽²⁾ e insumos que amerita la población a beneficiar. Teniendo en cuenta de que dicho resultado presentado en el año 2013 por Hibirmas (2013), hoy en día (a cinco años de tal estudio), y con las dificultades que atraviesa el país con respecto a divisas y recursos para un abastecimiento óptimo de materiales, medicinas y personal, se puede inferir que la situación no ha mejorado.

La mayoría de los casos de cáncer infantil en el mundo, se tratan en centros especializados, mejor conocidos como centros oncológicos infantiles, los cuales están acondicionados especialmente para tratar a niños, niñas y adolescentes que padezcan de dicha enfermedad. En nuestro país, el principal centro de este tipo es el Hospital de Niños José Manuel de los Ríos, el cual es un centro médico especializado en ofrecer servicios de medicina general en el área de Pediatría, y cuentan con un servicio de Oncología, donde son muchos los pacientes que acuden (Hibirmas, 2013).

(2) Neutropénicos: La neutropenia es una reducción del recuento de neutrófilos sanguíneos. Si es severa, aumentan el riesgo y la gravedad de las infecciones bacterianas y micóticas ya que son la principal defensa del cuerpo contra las infecciones.

Es de suma importancia mencionar que, aunque existen programas de atención pública en el tema del área infantil como es el caso del Hospital de Niños José Manuel de los Ríos, luego de varias visitas al Ministerio del Poder Popular para la Salud por parte de la autora Hibirmas (2013) y la búsqueda en digital de algunos registros sobre los mismos, aún se desconoce con exactitud lo que se plantea como programa piloto o proyectos de acción en general que se dirijan directamente a la población infantil con cáncer en el país; por lo que nuevamente usamos la información obtenida por dicha investigadora, donde se pudo conocer que para el año 2013, la mayoría de los centros hospitalarios del país no poseían algunos de los servicios principales para el tratamiento de la enfermedad tales como: Resonador (Resonancia Magnética), Tomógrafo, Laboratorios Especiales, Colocación de Catéter (Especialistas, Catéter y Aguja para catéter), Radioterapia (Otro tipo de tratamiento para tumores sólidos), Campana de preparación

En este caso, según lo señala la precitada autora se hace imperante rescatar que, dentro de la dinámica de funcionamiento de los servicios, de las instituciones públicas de salud no se cuenta con los insumos necesarios para ejecutar dichas atenciones; a raíz de esto la mayoría de los pacientes se han visto en la obligación de recurrir a instituciones privadas para atender a la población infantil con cáncer. Así mismo señala la autora que, si bien existe un sistema de salud público que no genera un programa de atención directo a la población infantil con cáncer, hay un sector importante de población que es asistida de manera mancomunada entre lo que el sistema de salud ofrece a través de los profesionales especializados para el tema del cáncer infantil, y las instituciones o fundaciones privadas que generan algún tipo de apoyo al sistema (como la FANCC), a través de una atención con recursos médicos, económicos, de traslados y hospedaje; permitiendo así la atención a dicha población, a través de programas sociales.

Ahora bien, en el reportaje “LOPNNA en tiempos de crisis no garantiza interés superior del niño”, publicado el 19 de abril del 2016 (Montserrat Ribas, <https://www.elcorreodelorinoco.com/lopna-tiempos-crisis-no-garantiza-interes->

[superior-del-nino/](#)) se señala claramente que la situación económica lleva años afectado a Venezuela, y es causante de que los artículos establecidos en la LOPNNA sean incumplidos. Como bien lo expone el autor; los padres, e inclusive los mismos niños, niñas y adolescentes se han visto en la obligación de tener que hacer colas para buscar alimentos y medicinas para lograr su bienestar. En el caso de los niños, niñas y adolescentes que tienen que lidiar con estas formas de adquirir dichos recursos, señala dicho autor que puede acarrear también la deserción estudiantil; lo cual implica que la crisis venezolana está afectando y violentando los derechos de los niños, niñas y adolescentes y el Estado está ignorando su responsabilidad en salvaguardar los derechos y garantías con prioridad absoluta de tan importante sector de población.

Igualmente debido a la crisis actual de Venezuela, se ha paralizado la labor de algunos programas y proyectos en materia de salud que la sociedad y las ONGs coordinaban, tales como la Asociación Venezolana de Amigos con Linfoma (AVAL), Sociedad Anticancerosa de Venezuela, Fundación Badan, la FANCC, entre otras (Montserrat Ribas, 2016), evidenciando el claro incumplimiento del principio de la Doctrina de la Protección Integral que intentaron implementar referido a la prioridad absoluta que tienen los niños, niñas y adolescentes, en materia de salud.

Es precisamente en este escenario en el cual adquiere relevancia el presente estudio, y por tal motivo, a continuación, se presenta el capítulo 4, referido al cáncer, en tanto es una enfermedad grave que afecta a los niños, niñas y adolescentes y cuyo diagnóstico; adquiere mayor dificultad debido a la actual crisis que afecta a nuestro país.

CAPÍTULO IV

CÁNCER: ENFERMEDAD MORTAL

El cáncer es un mal que ha estado presente entre los seres humanos casi desde su existencia y muchas veces es la razón principal de otras enfermedades, padecimientos y muertes. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) el Cáncer es: "... un proceso de crecimiento y diseminación incontrolado de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar la propagación de este en puntos distantes del organismo" (<http://www.who.int/topics/cancer/es/>, 2018).

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad de los seres humanos, en el año 2012, hubo 14 millones de casos nuevos a nivel mundial y 8,2 muertes relacionadas con el cáncer. De acuerdo a las estimaciones hechas por la OMS, el número de casos nuevos de cáncer aumentará a 22 millones en las siguientes dos décadas (OMS 2018).

En Venezuela, de acuerdo a las estadísticas de la Sociedad Anticancerosa de Venezuela (SAV) que presentó un estudio del año 2017 por Angarita (El Universal, 2018), realizado de la mano con el Centro de Estadística y Matemática Aplicada de Universidad Simón Bolívar (Cesma) y Laboratorios Nolver, anualmente mueren 25.674 pacientes por la enfermedad, registrándose también 53.000 casos nuevos en el país.

Factores como el humo del tabaco, la mala alimentación, el sedentarismo y la exposición a materiales contaminantes, han hecho que cada vez sean más las personas que padecen de algún tipo de cáncer y, debemos destacar, que son personas de cualquier edad, de cualquier parte del mundo y de cualquier estrato

de la sociedad. En el año 2017, se realizó un estudio a nivel nacional llamado “Aportes para la gestión y control del cáncer” por Marino González (2017) de la Unidad de Políticas Públicas de la Universidad Simón Bolívar (USB), donde se buscaba elaborar una propuesta que permitiera reanudar la implementación de políticas públicas enfocadas en detección temprana, diagnóstico y campañas formativas referentes al tema.

Tal estudio permitió encuestar a 1500 personas, de ambos sexos y de diferentes regiones del país, donde 55 por ciento de los encuestados afirmó no tener un plan de salud para atención básica. Según el mismo estudio, solo el 40% de los entrevistados que acudían a consultas privadas tenían como costearse los estudios para detectar los diferentes tipos de cáncer. Por su parte el profesor Marino González (2017), Director de la Unidad de Políticas Públicas de la USB, atribuyó el aumento de la incidencia de diferentes tipos de cáncer en Venezuela a la dificultad para adquirir medicamentos, también hace mención que en el país se triplica el número de casos que, en el continente europeo, lo cual sirve como reflejo que la falta de medicamentos para tratar ciertas afecciones, puede hacer que éstas evolucionen a algo mucho más complejo.

Tipos de Cáncer

Al hablar de cáncer, se están mencionando al menos más de cien tipos de enfermedades relacionadas a esta patología, haciéndola aún más letal. De acuerdo al estudio “Datos y cifras sobre el cáncer 2017” realizado por la Sociedad Americana del Cáncer (2017), los cánceres más comunes en aparecer son los siguientes:

- **Cáncer de Colon y Recto**

El cáncer de Colon rectal es un cáncer que comienza en el colon o en el recto. El colon y el recto son partes del intestino grueso, que es la parte inferior del aparato digestivo del cuerpo.

- **Cáncer de útero o endometrio**

El útero es un órgano muscular hueco del cuerpo de la mujer, donde crece el feto. El cáncer de útero puede comenzar en diferentes partes

de este. La mayoría de este tipo de cánceres comienzan en el endometrio (el revestimiento interno del útero), esto se conoce como cáncer de endometrio.

- **Cáncer de Hígado**

El hígado cumple múltiples funciones en el cuerpo, éste limpia las toxinas de la sangre, produce bilis que ayuda a digerir las grasas más fácilmente, elabora las sustancias que ayudan a coagular la sangre, y produce, almacena y libera azúcar para obtener energía de reserva. Son varias las afecciones referentes al cáncer las que pueden atacar a este órgano del ser humano. El cáncer primario de hígado se centra en este mismo. También existe el cáncer en los conductos biliares, los cuales son tubos que transportan la bilis entre el hígado y el resto de los órganos. El tipo de cáncer varía dependiendo de si se da fuera o dentro del órgano, pero teniendo una clara adhesión a este.

- **Leucemia o Cáncer en la Sangre**

Es un cáncer que surge en las células sanguíneas. La mayoría de las células de la sangre se forman en la médula ósea. En el caso de la leucemia, las células sanguíneas inmaduras se vuelven cancerosas. Estas células no funcionan como deberían y congestionan a las células sanguíneas sanas en la médula ósea.

- **Linfoma o Cáncer en el sistema inmunológico**

El linfoma es un cáncer que comienza en las células del sistema linfático. El sistema linfático forma parte del sistema inmunitario, que ayuda al cuerpo a combatir infecciones y enfermedades. Debido a que el tejido linfático se encuentra en todo el cuerpo, el linfoma puede surgir en cualquier parte del cuerpo, haciéndolo mucho más letal.

- **Cáncer de piel o Melanoma**

La piel se encarga de proteger al cuerpo contra el calor, la luz del sol, las lesiones y las infecciones. La piel también ayuda a controlar la temperatura del cuerpo y almacena agua y grasa. El cáncer de piel es

el tipo más común de cáncer. Tiende a presentarse, en la piel que ha sido expuesta a la luz solar, comenzando, pero se puede presentar en cualquier parte del cuerpo. Este se considera uno de los cánceres más letales, pues, si no se diagnostica a tiempo, el área donde se encuentra este, puede llegar a expandirse hasta otras partes del cuerpo.

- **Cáncer de Próstata**

La próstata elabora un líquido que forma parte del semen. La próstata se encuentra justo debajo de la vejiga, por delante del recto. Rodea la uretra (el conducto que transporta la orina y el semen a través del pene y afuera del cuerpo). El cáncer de próstata a menudo no presenta síntomas tempranos, es de muy lento desarrollo y a menudo se presenta en hombres mayores de 65 años, que, aunque sea un tipo de cáncer muy común, según los avances en la medicina, se ha logrado reducir el índice de mortalidad por este cáncer. Si la enfermedad es detectada a tiempo, el tratamiento será efectivo.

- **Cáncer de Pulmón**

Los pulmones son un par de órganos respiratorios en forma de cono en el interior del pecho. Los pulmones llevan oxígeno al cuerpo cuando se inhala y envían dióxido de carbono fuera del cuerpo cuando se exhala. El cáncer que se da en estos, surge en las células de estos y en la mayoría de los casos, su principal causa es el humo del tabaco y el hábito de fumar.

- **Cáncer de Riñón**

Hay dos riñones, uno a cada lado de la columna vertebral, por encima de la cintura. Los riñones limpian la sangre para sacar los residuos y elaboran orina. Fumar y tomar ciertos analgésicos durante mucho tiempo pueden aumentar el riesgo de cáncer de riñón en los adultos. Ciertos trastornos hereditarios pueden aumentar el riesgo de cáncer de riñón en niños y adultos.

- **Cáncer de Seno**

Éste se origina en los tejidos del seno, y dependiendo de cuál sea, deriva a un tipo diferente de afección. En los Estados Unidos, el cáncer de mama es el segundo cáncer más común en las mujeres, después del cáncer de piel. Se puede presentar en hombres y mujeres, pero es muy poco frecuente en los hombres. Cada año se presentan cerca de 100 veces más de casos nuevos de cáncer de mama en mujeres que en hombres.

Cáncer Infantil y Juvenil: Su diagnóstico y tratamiento en la Venezuela actual

El término de “Cáncer Infantil”, se utiliza para englobar a la población de niños, niñas y adolescentes que padecen esta afección antes de cumplir los 15 años y a pesar de que se considera poco frecuente según el Instituto Nacional del Cáncer (NIH, 2014), es grande la incidencia de éste en todas partes del mundo. Los síntomas que se presentan en los niños, niñas y adolescentes referentes a cánceres, en la mayoría de los casos no son iguales como en los adultos, y usualmente, tienden a reconocerse como diferentes. El cáncer en la sangre o leucemia es el más común entre la población joven, pero también el cáncer de linfoma y los tumores en el sistema nervioso, son bastante frecuentes. Así como están estos tipos de cáncer que son los que más afectan a los niños, también hay unos que son extremadamente raros en ellos, como el cáncer de colon, pulmón, próstata o de mama (NIH, 2014).

En este orden de ideas, según lo señalado por el Dr. Luis Capote Negrin (2006) los tipos de cáncer más comunes en la población infantil (menores de 15 años de edad) son:

Incidencia estimada de Cáncer en menores de 15 años. Venezuela año 2005			
Localizaciones	Menores de 15 años	Tasa Específica	%
Leucemias	351	82.76	37.26
Sistema Nervioso Central	114	26.88	37.26
Linfomas no Hodgkin	105	24.76	11.15

Riñón	88	20.75	9.34
Enfermedades de Hodgkin	51	12.02	5.41
Huesos y Cartílagos	44	10.37	4.67
Hígado	41	9.67	4.35
Ojo y sus Anexos	37	8.72	3.93
Tejido Conjuntivo y otros tejidos blandos	36	8.49	3.82
Testículos	14	3.30	1.49
Glándulas Supra y otras Glándulas Endocrinas	9	2.12	0.96
Peritoneo y retro peritoneo	6	1.41	0.64
Localizaciones restantes	46	10.85	4.88
Total	942	222.10	100

Fuente: Capote Negrín, Luis G. Aspectos Epidemiológicos del Cáncer en Venezuela. Revista venezolana de oncología. Dic. 2006, Vol.18, Nº4, p.269-281. ISSN 0798-0582

Las incidencias del cáncer infantil por región geográfica varían, pues los países menos desarrollados quizás no cuentan con las medidas necesarias para diagnosticar dicha enfermedad y, en todo caso, cubrir los tratamientos necesarios para los pacientes. Según la NIH (2014), la posibilidad de curación es de un 80 % en los países de mayor ingreso per cápita, puesto que los infantes siempre están sometidos a un estricto control médico, a diferencia de países medianamente desarrollados o poco desarrollados, en los cuales no hay medidas de prevención y en la mayoría de los casos existe una detección tardía de la enfermedad, lo cual le resta eficacia a los tratamientos, otra situación que afecta a los niños, niñas y adolescentes que padecen de cáncer en los países menos desarrollados es la disponibilidad y el acceso a los medicamentos.

Con respecto a las cifras de supervivencia, en un artículo del periódico Universia España (2016), la Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer sostiene que en los países desarrollados el 80% de la población enferma consigue el tratamiento adecuado para recuperarse y sobrevivir. Mientras tanto, tan solo un 10% del total de enfermos logran curarse en los países en vías de desarrollo. En Venezuela las cifras que existen no son oficiales pues los

organismos pertinentes se han abstenido de publicarlas, la mayoría de las estimaciones se hacen a partir de los casos que atienden en su mayoría alguna organización no gubernamental, tal como la FANCC, La Fundación Trasplante de Médula Ósea o la Asociación Civil Infantil Ronald Mc Donald.

Puede afirmarse entonces que en cuanto le concierne a Venezuela, el cáncer es una enfermedad que ha ganado terreno los últimos años, debido a varios factores que afectan la vida común del ciudadano (Hibirmas, 2013), bien sean los drásticos incrementos en el costo de la vida, la escasez tanto de medicinas como de alimentos, lo cual se ha hecho sentir cada vez más, la falta de mobiliario para atender enfermedades oncológicas y la falta de personal profesional capacitado para tratarlas, sin mencionar el desánimo que en las personas afectadas (pacientes enfermos con cáncer) se genera debido a la grave situación del país, y por lo tanto el tardío diagnóstico de la enfermedad, lo cual la hace mucho más complicada de curar. Según la Sociedad Americana Contra el Cáncer (2014) la nutrición es fundamental ya que los niños, niñas y adolescentes requieren "...los nutrientes necesarios para sobrellevar mejor el tratamiento contra el cáncer, consumir el tipo correcto de alimentos antes, durante y después del tratamiento puede ayudar a un niño a sentirse mejor y a mantenerse más fuerte"(<https://www.cancer.org/es/tratamiento/los-ninos-y-el-cancer/cuando-su-hijo-tiene-cancer/nutricion/por-que-es-importante-la-alimentacion.html>).

Por su parte, la Fundación Amigos del Niño con Cáncer ha tenido incidencia en cuanto a la atención de la población infantil y ha venido desarrollando una loable labor a lo largo de sus 35 años de manera ininterrumpida (desde el año 1984), contando con donaciones de empresas y benefactores, asociaciones y otras fundaciones que se dediquen a labores similares de origen nacional e internacional. Durante este tiempo han atendido a más de 7.000 niños, niñas y adolescentes, con tratamientos, exámenes, medicamentos y mobiliario para las intervenciones, albergue e incluso hasta alimentación, en la mayoría de los casos sin ningún apoyo monetario por parte de los beneficiarios.

La FANCC tiene como objetivo "Desarrollar (...) formas posibles el auspicio, promoción, estímulo de la asistencia (...) investigación de las enfermedades

oncológicas en los niños y promover y estimular el bienestar del niño con cáncer y el de sus familiares dentro y fuera del ambiente hospitalario.”, (<http://fncancer.org.ve/>) y alcanzar su misión de “Ser una organización eficiente en la suma de esfuerzos y recursos hacia el logro del mejoramiento de la calidad de los niños con cáncer y su grupo familiar durante su tratamiento.” (<http://fncancer.org.ve/>).

De acuerdo con información proporcionada por la FANCC, se presentarán datos que evidenciaron el nivel de incidencia que ha tenido dicha institución en la vida de madres, padres e hijos que se han beneficiado a lo largo del año 2016 y el estimado del año 2017, ya que la información no ha sido actualizada:

Gastos	2016	2017 (Estimado)
Gastos Pacientes	BsF. 73.901.421,00	BsF. 285.452.679,50
Gastos Personal	BsF. 9.643.203,00	BsF. 20.715.501,00
Gastos Operativos	BsF. 7.607.641,00	BsF. 6.965.296,00
Total:	BsF. 91.152.265,00	BsF. 313.133.476,50

Fuente: FANCC, año 2017

Como se puede observar, los gastos por parte de la FANCC, en solo cuestión de un año se incrementaron más de 300%, complicando más su labor, por lo cual podemos inferir que en el 2018, con el aumento de los precios producto de la inflación⁽³⁾ estos gastos deben de igual manera haber aumentado progresivamente. A continuación, se presenta el siguiente cuadro sobre los Servicios brindados por la FANCC:

Servicios brindados por la FANCC	2016	2017 (estimado)
Pacientes Atendidos	1171 Pacientes promedio de 35 casos nuevos mensuales	147 Pacientes (Primer Cuatrimestre)
Pacientes Casos Nuevos	416 Nuevos Ingresos	147 Nuevos Ingresos (Primer Cuatrimestre)
Consultas Realizadas	6148 Consultas	1680 Consultas (Primer cuatrimestre)
Estudios Realizados	1769 Estudios de imágenes y exámenes	625 Estudios de imágenes y exámenes (Primer Cuatrimestre)
Solicitud de medicamentos	1951 solicitudes	546 solicitudes (Primer Cuatrimestre)
Hospedaje en Albergue mi Casita	1000 beneficiados (500 pacientes + 500 representantes)	342 beneficiados (171 pacientes + 171 representantes) (Primer cuatrimestre)

Fuente: FANCC, año 2017

(3) Inflación: entiéndase inflación como el aumento generalizado y sostenido de los precios de bienes y servicios en un país (FMI, 2017).

Todas estas cifras propias de la FANCC reflejadas en los cuadros previamente expuesto pasaron a ser referenciales y evidencian la importancia de la labor que efectúa la FANCC en el marco de la crítica situación actual; pues en el año 2016 la inflación en el país, según el Fondo Monetario Internacional (FMI, 2017) fue de 550% y luego, en el año 2018, según un estudio realizado por la Asamblea Nacional, para el mes de marzo dicha cifra alcanzó el 6.147%, lo cual permite hacerse una idea en cuanto al constante aumento del costo de la vida en el país. Según el experto José Toro Hardy (entrevistado por Francisco Olivares, para el Diarios Las Américas, 2017) economista y ex directivo de Petróleos de Venezuela (PDVSA) Venezuela está atravesando por la peor crisis de su historia en la cual se ve “En Venezuela la caída del PIB⁽⁴⁾, en los últimos 4 años ha registrado índices de entre -30 y -40% al cierre de 2017.” (<https://www.diariolasamericas.com/america-latina/venezuela-la-peor-crisis-economica-su-historia-rompe-records-negativos-2017-n4139919>). Para marzo del 2018 la inflación de Venezuela alcanzó el 6.147%, según el reporte de Aridna García (2018) “Inflación anualizada de 2018 supera los 6.000%” en el portal de noticias digital Tal Cual; en la cual reseña que la prenombrada cifra fue anunciada a inicios de ese mes por la Comisión de Finanzas de la Asamblea Nacional.

En el marco de la presente investigación, se consideró necesario para una mejor comprensión de la situación económica actual con respecto al cáncer, el alto costo de los medicamentos y la escasez de los mismos, destacar que para el momento de ser realizado nuestro trabajo de investigación, el sueldo mínimo para un ciudadano inmerso en el mercado laboral era de 1.800 bolívares soberanos (a partir del 1 de septiembre del 2018, producto del nuevo cono monetario), con lo cual el cubrir servicios básicos, transporte, vestimenta y recreación y tratándose el tema de cáncer infantil, está demás decir que este ingreso resulta absolutamente insuficiente para poder costear esta grave y costosa enfermedad.

Tomando en cuenta lo anterior, se procedió a contrastar dicho monto adquirido por el ciudadano común mensualmente, con el costo de uno de

(4) El PIB (Producto Interno Bruto): “...la suma total de todos bienes y servicios que produce un país (medidos en dólares \$USD), producidos por empresas nacionales y extranjeras, dentro del territorio nacional de dicho país...” (Tejera, 2010).

los medicamentos usados en el tratamiento contra el cáncer. Se ubicó el Ondansetron de 8 mg, el cual es un medicamento que se usa solo o combinado con otros fármacos para prevenir las náuseas y los vómitos causados por el tratamiento con fármacos antineoplásicos (quimioterapia) y por la radioterapia, con un costo de 5.500 BsS (Consultado el 18 de octubre de 2018). Tal monto supera el del sueldo mínimo, y el cáncer es una enfermedad tratada con una variedad de fármacos, que, entre el alto costo, y la escasez, significan un problema de gran magnitud para quienes los requieren.

En este orden de ideas, es importante destacar que la Universidad Central de Venezuela, la Universidad Simón Bolívar y la Universidad Católica Andrés Bello (UCV/USB/UCAB, 2017), con un equipo multidisciplinario, a partir de la preocupación existente por la falta de datos oficiales que permitan conocer la realidad del país, llevaron a cabo la Encuesta Nacional de Condiciones de Vida de la Población Venezolana (ENCONVI). Dicha encuesta se lleva a cabo desde el año 2014, y busca cumplir varios objetivos, los cuales van desde producir información útil y actualizada que permita una mejor información acerca de las condiciones de vida de la población venezolana, determinar la percepción de seguridad pública que nos afecta como ciudadanos y evidenciar las disparidades socioeconómicas que afectan a la población.

Entre los aspectos que destacamos de este estudio (ENCOVI) son los referentes a la alimentación y salud. En lo que respecta a la alimentación en el 2017 el 80% de los hogares se encontraban en situación de inseguridad alimentaria, esto significa que aproximadamente 8,2 millones de venezolanos ingerían dos o menos comidas al día, y las comidas que consumían no cubrían los estándares de calidad requeridos para el bienestar de una persona, representando en sí que 9 de cada 10 venezolanos no podían pagar su alimentación diaria.

En cuanto a la salud, aproximadamente el 68% de la población se encontraba para el 2016 sin atención médica. Aunque este número no se encuentra actualizado, este saldo se encontraba en predicción de aumento debido a que, en un estado de hiperinflación con una tendencia a deterioro de las condiciones de vida, con programas de estabilización ineficientes, las

transformaciones en el sistema de salud pública y la descentralización con deficiente gestión de los servicios no puede generar el auge necesario para superar la crisis (ENCOVI, 2017).

Los efectos del Cáncer en los niños, niñas y adolescentes

El tratamiento contra el cáncer no solo afecta físicamente a los pacientes, sino moral y emocionalmente también. Ahora, pasar por tal situación para un niño, niña o adolescente debe significar una prueba aún más fuerte por superar que para un adulto, además de que un tratamiento no es igual en un organismo totalmente desarrollado a uno que se encuentra en pleno crecimiento, aunque la tasa de supervivencia con respecto al cáncer en niños, es mayor a la del cáncer en la adultez. Al respecto, también la Asociación Española Contra el Cáncer, (AECC, 2008) insiste en afirmar que el cáncer infantil no es una enfermedad, sino un complejo número de distintas enfermedades que afectan al niño. En general, los tumores infantiles responden mejor a los tratamientos que los cánceres de adultos y, por eso, los niños tienen una tasa más alta de supervivencia.

Es necesario mencionar que los efectos de la quimioterapia como principal medio para tratar al cáncer, más allá de solo erradicar las células cancerígenas del organismo, presentan una variedad de efectos secundarios en la persona como, por ejemplo: anemia, caída del pelo (alopecia), cambios en la piel y en las uñas, delirios, diarrea, dolor, estreñimiento, falta de apetito, fatiga, náuseas, vómitos, entre otros (Instituto Nacional del Cáncer, 2018).

Es importante destacar que el cáncer afecta también a los niños, niñas y adolescentes, en sus dimensiones emocionales, sociales y formativas. Esto es así porque es muy probable que la mayor parte de los infantes no conozca lo que está pasando durante las primeras etapas de la enfermedad y luego con el tratamiento; a esto le sigue el hecho de que deben llevar dietas especiales, no pueden estar expuestos a ciertos factores externos y eso puede impedir su capacidad para socializar con otros niños sanos, y al lidiar con la enfermedad o recibir los tratamientos, se dan muchos casos de deserción escolar, por apatía o por darle

prioridad a su bienestar físico. Aquí entra otro factor que puede llegar a afectar a una parte de la población de infantes que padece cáncer, este es la depresión (Instituto Nacional del Cáncer, 2018).

Según la OMS (2018), la depresión es una clase de trastorno mental frecuente, que se hace notar por la presencia de tristeza, pérdida de interés por realizar actividades, incluso las que son recurrentes en su comportamiento habitual, pérdida de placer, sentimientos de culpa o falta de autoestima, falta de sueño o del apetito, sensación de cansancio, fatiga y falta de concentración. Ésta puede hacerse crónica o muy frecuente y afectar directamente el desempeño en las actividades diarias de la persona y su capacidad para afrontar la vida, en su forma más grave puede conducir al suicidio.

Son varios los factores que podrían explicar el aumento de riesgo de padecer depresión en el niño o niña enfermo(a) con cáncer. Se pueden mencionar el elevado número de días de hospitalización, la severidad de los síntomas físicos que puedan llegar a presentar, los síntomas de depresión de los padres, la afectación de la autoimagen y el autoconcepto que tenga éste de sí mismo, los efectos a largo plazo del tratamiento, tales como una capacidad reducida de atención, problemas de aprendizaje e infertilidad, entre otros (Shemesh, E. y otros 2002).

Con respecto a la deserción escolar, debido al gran impacto emocional que puede resultar para un niño, niña o adolescente el hecho de saber que padecen de cáncer, en la mayoría de los casos da pie a la apatía por parte de los mismos, ya que al no sentirse “sanos” y evidentemente afectados por el tratamiento, la motivación a realizar cierto tipo de actividades o socializar con niños saludables puede verse afectada.

Su desenvolvimiento académico puede decaer, lo mismo que su capacidad de atención y comprensión, pues, en este momento, el niño está centrado en sus preocupaciones inmediatas que tienen que ver con ir entendiendo en qué consiste el tratamiento, a la vez que debe sobrellevar, tanto el cambio físico, como el sufrimiento por dejar lo cotidiano, su casa, sus amigos, su escuela. (Medin, G. y Méndez, T. 2007, p.7).

Cuando se sospecha que un niño tiene cáncer y luego el comienzo del tratamiento, transcurre un plazo de tiempo que puede ir de una semana a un mes, o incluso más, debido a que, en ciertas oportunidades, los pacientes deben ser intervenidos de manera quirúrgica para tomar una muestra del tejido canceroso y ser analizado (Medin, G. y Méndez, T. 2007). A partir de aquí, se puede inferir que es donde se dan las primeras faltas al recinto escolar, lo que de ahí en adelante es probable que se haga más frecuente.

Ya teniendo una idea aproximada de los efectos que puede causar el padecimiento de cáncer en niños, niñas y adolescentes, pues los síntomas van desde los físicos a los emocionales, es preciso mencionar un medio para trabajar al menos este último aspecto mencionado, el cual es la recreación. La recreación es primordial en jóvenes que atraviesan por este proceso, según Mejía y Marulanda: "...se descubrió que el protocolo recreativo es una buena alternativa para complementar el tratamiento de los niños, invita a asumir actitudes positivas, de entereza y valentía con el tratamiento, lo que permite aceptar de una forma más adecuada la enfermedad..." (2003:4).

Todo lo referente a aumentar el ánimo en esta población tan delicada incluye; trabajar en el estado emocional del paciente, garantizar que su permanencia y lucha por salir a delante será más continua, aspecto que un cronograma de actividades de esparcimiento debidamente equilibrado con las actividades educativas, logra influir, ofreciendo al niño estabilidad emocional y mejorando su desenvolvimiento en el medio social (Mejía y Marulanda, 2003). Refiriéndonos al ámbito educativo, la UNESCO (1999), expresa que la importancia de la educación a temprana edad forma parte de los cimientos de aprendizaje en la persona, permitiendo esto un mejor sentido de igualdad e integridad y un comportamiento social más equilibrado.

De igual manera los padres tienen un grado de estrés y depresión similar al de los jóvenes por el estado de salud de los mismos. Los padres de un niño al que se le ha diagnosticado una enfermedad oncológica soportan una gran tensión, ya que el acompañamiento a su hijo en este doloroso proceso, teniendo que tomar

decisiones complejas y delicadas para el bienestar de sus hijos (Medin, G. y Méndez, T. 2007).

Por esto tanto los padres como los niños y niñas en tanto son beneficiarios directos del Programa Albergue “Mi Casita” deben tener actividades destinadas para ellos a fin de lograr un equilibrio emocional en sus necesidades (Sloper, 2000).

A continuación, se desarrolla el Capítulo V referido a la Evaluación de Programa Sociales, como proceso que permite conocer las metas planteadas, la ejecución y los resultados de las actividades propuestas; sus fortalezas y debilidades, así como también tomar las medidas necesarias para reformular dicho planteamiento y así mejorar las posibles debilidades.

CAPÍTULO V

EVALUACIÓN DE PROGRAMAS SOCIALES

Concepto de Programa Sociales

Para efectos del estudio realizado, los programas sociales son la traducción operacional de las políticas públicas. Es por ello que su enunciación y evaluación son los aspectos más importantes en el proceso de asignación de recursos de gestión (Cohen E. y otros, 2001).

Por consiguiente, podemos entender por programas sociales al conjunto de acciones destinadas a transformar la situación inicial de una población determinada, con la finalidad de mejorar sus condiciones de vida (Siempro/UNESCO, 1999). Los programas, sociales, se elaboran para satisfacer las necesidades de las personas y comunidades que tienen insuficiencias, pero no la capacidad de resolverlas, constituyendo, de esta manera una demanda social que requiere bienes y servicios previstos gratuitamente o a un precio que no es el del mercado (Cohen y otros, 2001).

En los programas sociales, los objetivos se encuentran organizados en una estructura jerárquica en la que es necesario diferenciar, por lo menos, tres niveles a saber (Cohen y otros, 2001):

- a) Objetivos de actividades e insumos requeridos que necesita el programa:
Los insumos son los recursos de todo tipo (físicos, humanos, financieros, entre otros) que se aplican a las acciones destinadas a obtener los productos. Un programa de complementación alimentaria, requiere: infraestructura, materiales, alimentos, combustible y personal, para realizar la actividad central, que es la preparación de los alimentos a entregar al grupo objetivo.

- b) Objetivos de productos que debe entregar el programa: Son los resultados que se pretenden obtener con los recursos asignados.

Señala Cohen (2001) que el conocimiento disponible sobre la relación existente entre gastos de productos permite la programación y el monitoreo, ya que la cantidad y combinación de los insumos necesarios para producir una o cien unidades de recursos es la condición para asignar recursos al programa. Por tal razón se debe seleccionar la alternativa considerada óptima para minimizar los costos.

- c) Objetivos de Impacto: Es la principal razón por la cual ejecuta dicho programa. Es la búsqueda a una solución inmediata a una situación problema. Este es el objetivo de impacto que justifica su implementación.

Los programas sociales presentados, en ocasiones como beneficios sociales, representan por lo general la mayor parte del esfuerzo de los países para disminuir los efectos de la pobreza mediante transferencias monetarias, programas de vivienda social y programas de alimentos. Por otra parte, los programas excepcionales de transferencias a las familias pobres, agrupados bajo la categoría de gestión de riesgos sociales y vulnerabilidad, prestan asistencia de emergencia a los desprotegidos (CEPAL y OEA, 2005).

Sin embargo, no siempre fue así, ya que anteriormente los programas sociales se caracterizaban, por la oferta de servicios básicos a toda la población, sin focalizar los más necesitados, por lo tanto, la atención se centraba en la eficacia de programa, sin mostrar mayor importancia por la eficiencia en el uso de los recursos. Se trataba de un Estado para aquel momento económicamente poderoso, con amplios recursos para respaldar sus políticas (Álvarez L. y otros 2000).

Ahora bien, los programas sociales a fin de cumplir sus objetivos llevan a cabo un conjunto de fases, una de ellas es la ejecución, entendida como el proceso centrado en el “hacer” donde se cumplen los compromisos de las instancias planificadas, con el fin de lograr los resultados esperados, de acuerdo a

lo planificado. Desde la perspectiva de la gestión integral, la ejecución es concebida como “...un proceso dinámico y flexible que permitirá enfrentar las situaciones y condiciones externas e internas que pueden afectar y transformar permanentemente las actividades del programa” (Siempro/UNESCO, 1999:34) y, por ende, está orientado a generar un resultado que logre beneficiar a un grupo previamente definido.

De esta manera, la ejecución es el proceso a través del cual se desarrolla el programa de acuerdo a lo establecido en la planificación, con el fin de realizar los ajustes que sean necesarios para alcanzar las metas o el impacto esperado en la población beneficiaria. Para realizar el alcance del óptimo cumplimiento de las metas se calcula la focalización que según Alfagemea y Del Valle (2009) dicho cálculo trata los niveles de filtración y subcobertura para reflejar la existencia de ineficiencias e ineficacias que conducen a la pérdida de recursos en un sector de la población que no lo necesita, en lugar de ser utilizado en aquel sector desatendido pero que constituye el objetivo de un programa. Estos dos elementos se definen como (Alfagemea y Del Valle, 2009):

- **Filtración:** Son todas las personas que están siendo beneficiadas de un programa que no son parte de la población objetivo del mismo.
- **Subcobertura:** Está referida a la población objetivo de un programa que no es beneficiaria del mismo.

Otros aspectos de gran importancia en un programa social son la eficacia del mismo, la accesibilidad de los beneficiarios a los bienes y servicios que brindan y la participación de los usuarios en la toma de decisiones relacionados a su planificación y ejecución. Para efectos de nuestro trabajo de investigación, las tres categorías que serán evaluadas del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC fueron correspondientes a estos tres prenombrados aspectos. Los cuales se explicarán a continuación.

Eficacia

Reinaldo O. Da Silva (2005:8), señala que "está relacionada con el logro de los objetivos/resultados propuestos, es decir con la realización de actividades que permitan alcanzar las metas establecidas. La eficacia es la medida en que alcanzamos el objetivo o resultado". Es la relación objetivos-resultados de las condiciones ideales del programa. La eficacia al referirse a los resultados en relación con las metas; es el cumplimiento de los objetivos organizacionales por medio de las acciones pertinentes para lograr dichos objetivos. Para ser eficaz se deben priorizar las tareas y realizar ordenadamente aquellas que permiten alcanzar los mejores resultados.

Se ha dicho que el objeto de la investigación evaluativa es comparar los efectos de un programa con las metas que se propuso alcanzar a fin de contribuir a la toma de decisiones subsiguiente acerca del mismo y para mejorar así la programación futura (Cohen y Franco, 1992 citando a Weiss, 1982). "La definición de las metas incluye la determinación del conjunto de personas al que se destina el proyecto, lo que se denomina población objetivo, población-meta, grupo meta, o grupo focal." (Cohen y Franco, 1992:91). Así, al garantizar un grado eficacia y eficiencia en las metas, la visualización de logros es el punto de partida para los consecuentes objetivos finales.

La eficacia entonces es el grado en que un procedimiento o servicio puede lograr el mejor resultado posible, la eficacia expresa la medida del impacto del programa "...la eficacia de una política o programa podría entenderse como el grado en que se alcanzan los objetivos propuestos. Un programa es eficaz si logra los objetivos para que se diseñara. Una organización eficaz cumple cabalmente la misión..." (Mokate K., 1999:2). Como podemos ver la eficacia está relacionada en sí a la satisfacción, ya que es un juicio evaluativo o cognitivo que analiza si el producto presenta un resultado bueno o pobre o si el producto es sustituible o insustituible.

Bajo esa premisa, los servicios prestados deben plantearse en función desde la demanda de las personas usuarias. Para determinar si un servicio es de

calidad es necesario satisfacer las expectativas de quienes lo utilizan. El conocimiento de la opinión y el grado de satisfacción de las personas es el punto de partida de todo proceso de mejora (Gobierno de Navarra, 2009); el grado de satisfacción de los usuarios respecto a los elementos que componen un programa e intervienen en la prestación de sus servicios. Este conocimiento nos permite puntualizar fortalezas y debilidades para mejorar los programas basándose en el análisis de los puntos débiles identificados por las personas usuarias.

Accesibilidad

Los programas sociales tienen un alcance de la población específica, no obstante, no siempre llega a la población objetivo del programa. Para abarcar la población objetivo del programa deben analizarse los perfiles de las personas que lo solicitan para procurar la justa, equitativa y eficaz ejecución del programa. Según Andrea Boudeguer y otros (2010), la accesibilidad está ligada a calidad, por lo que la población usuaria de un programa demanda la accesibilidad a los servicios pertinentes a sus necesidades.

La demanda potencial para el proyecto (o servicio) depende de la capacidad para llegar a la población-objetivo definida para el mismo. La accesibilidad al mismo debe determinar las necesidades en sus distintas dimensiones (económica, social, espacial y cultural) así como también demostrar que se encuentran en la condición para dicha accesibilidad (Cohen y Franco, 1992).

La evaluación de programas sociales permite reenfocar las metodologías de selección de beneficiarios para evitar las filtraciones en la cobertura del mismo para optimizar el resultado de los logros del programa. Para evitar este tipo de situaciones es importante tener en cuenta alternativas para determinar qué personas optan al acceso para ser potenciales usuarios a los servicios ofrecidos (Cohen y Franco, 1992).

Participación

La participación es la forma mediante la cual los usuarios pueden asegurarse que sus necesidades y valores sean tomados en cuenta en la planificación de un programa social, es, por lo tanto: "... el derecho que tiene cualquier persona de intervenir en la toma de decisiones y la realización de la metas políticas, económicas, sociales y culturales de la sociedad..." (Corona y Morfín 2001:38).

En tal sentido, resulta indispensable, la cooperación entre profesionales y comunidad para la formulación y puesta en práctica de los programas sociales (Sánchez, 2000), generando procesos que aporten en el cumplimiento eficaz de los objetivos, alcanzando acuerdos entre decisores institucionales y usuarios para la elaboración y la ejecución conjunta de los lineamientos del programa. El fin de la participación de los beneficiarios en los procesos de toma de decisiones es determinar y trabajar enfocado en la satisfacción de las demandas de los mismos.

Los tipos de participación propuestos por Carucci (1995) son:

- **Según la obligatoriedad o no de sus resultados**
 - **Consultivas:** es en la que los participantes aportan ideas, pero quedan a decisión de los ejecutores del programa acatarlas o no.
 - **Resolutiva:** Se refiere en los casos en los que las decisiones u opiniones de los participantes son incluidos en el proceso de toma de decisiones.
- **Según el origen de la iniciativa:**
 - Iniciativa de los propios beneficiarios para obtener un propósito que ellos determinan (Carucci citando a Cartaya, 1995).
 - Proporcionadas por organizaciones con la finalidad de mejorar un servicio (Carucci citando a Cartaya, 1995).
- **Según la fase del proceso decisional:**
 - Participación ciudadana en la priorización de los problemas y generación de objetivos.

- Participación ciudadana en la formulación de programas, proyectos y servicios.
- Participación ciudadana en la ejecución de servicios y programa auto-financiados.
- Participación ciudadana en el control y evaluación de los servicios o programas.
- **Según la intensidad de la participación:**
 - **Pasiva:** Es en la que la población se limita a elegir las autoridades y expresarles sus necesidades, otorgándole la responsabilidad de la solución de los problemas.
 - **Activa:** En esta clasificación los participantes se organizan para intervenir tanto en la fijación de necesidades prioritarias, formulación de objetivos, ejecución y evaluación del proyecto.
- **Según sea mediada por algún tipo de organización:**
 - **Directa:** Se puede ejercer sin mediaciones.
 - **Indirecta:** Son aquellas que por medio de una organización representa los intereses específicos de los ciudadanos.

La importancia de la participación en los programas sociales reside en la dimensión de los deberes y obligaciones sociales en el proceso de construcción de ciudadanía, ya que el ofrecimiento de servicios sin otorgar dichos deberes genera la pasividad de los beneficiarios y así volverlos dependientes; la pérdida de libertad constituye efectos negativos en la lógica del bienestar (Cunill, 1999). La participación ciudadana debe encaminarse hacia la recuperación de la construcción de ciudadanía.

La participación ciudadana real para que se efectivice, necesita contar con espacios de inclusión y reconocimiento de los ciudadanos bajo un mínimo nivel de igualdad, es importante también concebirla como un eje transversal y no integral para ampliar su espectro de acción hacia núcleos de decisión real, hacia la ejecución y control de políticas públicas (Cunill, 1999).

Ahora bien, se considera pertinente señalar la importancia de la evaluación, la cual consiste en indagar y valorar de forma continua los procesos, resultados e

impactos esperados en la población mediante la ejecución. Por consiguiente, la evaluación es un proceso que se inicia desde que se delimita el problema y que perdura durante toda la permanencia del programa (Siempro/UNESCO, 1999).

Evaluación de los programas sociales

Con respecto a la evaluación de programas sociales, puede afirmarse que la misma permite velar por la eficiencia y la satisfacción que tiene una población de la aplicación de un programa social mediante la necesaria revisión de mismo, el cual constituye según (Espinoza, M. 1993:55):

...un proceso que tiene raíces desde el instante que se inicia su fase de diagnóstico y concluye en el momento en que, terminada su ejecución, se realiza una medición final de sus logros, se analizan esos logros y se extraen conclusiones finales. Entre estos dos extremos operan una serie de factores que forman parte directa o indirecta de proceso evaluativo.

De acuerdo con esta definición, el acto evaluativo no es solo el instante en que se aplica una medición para conocer el estado de situación en un momento determinado, sino que es un proceso que abarca desde el diagnóstico, la formulación, implementación y ejecución de un programa e incluso permite medir el impacto deseado (Espinoza. M.; 1993).

La decisión sobre el proceso que se va a utilizar para evaluar, va a depender de las características específicas que conforman un programa social; su tema de acción, el grado de complejidad de las acciones que realiza el programa, duración del mismo, importancia de la información que se recoja, cantidad de recursos disponibles, entre otros, serían los elementos que pueden ser utilizados para precisar el tipo de evaluación a ejecutar. (Espinoza M., 1993).

Según la Siempro/UNESCO (1999) existen diferentes tipos de evaluación, entre ellas se tienen:

- **Evaluación ex – ante:** se encarga de evaluar la posibilidad de ejecutar y financiar los programas, tomando en cuenta factores económicos, políticos

e institucionales, para priorizar y seleccionar las alternativas de los componentes y actividades que extiendan el impacto de la inversión.

- **Evaluación durante:** esta consiste en indagar e interpretar el grado en que las actividades realizadas y los resultados obtenidos responden a lo planificado, con el fin de evidenciar deficiencias, obstáculos y/o necesidades de ajuste en la planificación y ejecución.
 - **Evaluación diagnóstica:** consiste en evaluar la profundidad, aspectos o problemas del programa relacionados con la planificación, ejecución y logro de resultados.
 - **Evaluación desde la perspectiva de beneficiarios:** permite la evaluación incorporando la perspectiva de las poblaciones beneficiarias en el proceso de análisis de fortalezas y debilidades de los programas con los impactos que generan en sus condiciones de vida.
- **Evaluación expost:**
 - **Evaluación de Resultados Finales:** trata de evaluar el grado de cumplimiento final de los objetivos específicos del programa en términos de efectividad.
 - **Evaluación de Impacto:** consiste en identificar y explicar la modificación del valor inicial de los indicadores del problema que dio origen al programa.

Evaluación participativa o desde la perspectiva de beneficiarios

Este modelo fue inicialmente desarrollado en la evaluación de programas rurales y después se expandió a otros sectores. La aplicación de evaluaciones participativas ha permitido que los beneficiarios y las instituciones ejecutoras de los programas sociales incorporen la noción de sustentabilidad a las políticas sociales. Según Siempro/UNESCO, (1999:97) la evaluación participativa está:

...asociada a la formación y desarrollo de capacidades para la auto-organización entre los destinatarios de los programas sociales. Ha dado lugar a un mejoramiento de la gestión de los programas sociales, ya

que permite generar información y conocimiento acerca de los actores sociales implicados en su desarrollo.

Por lo tanto, la evaluación desde la perspectiva de los beneficiarios es una investigación sistemática en la búsqueda de la generación de información que facilita la toma de decisiones para la gestión de los programas sobre la conciliación entre el programa y las necesidades de la población, con la finalidad de proporcionar efectos positivos y deseados por los beneficiados del programa.

De igual modo, la evaluación desde la perspectiva de los beneficiarios implica el análisis del programa sobre cinco (5) aspectos fundamentales según Siempro/UNESCO (1999:98):

- Focalización y Accesibilidad
- Contribución al mejoramiento de las condiciones de vida de la población beneficiaria
- Percepción de los beneficiarios de la adecuación de las respuestas del programa (prestaciones, operatoria, entre otras) a su problema social.
- Participación (intensidad, grado, características, canales y mecanismo) de los beneficiarios en la gestión del programa.
- Identificación de problemas y demandas de las poblaciones beneficiarias.

La evaluación de un programa social desde la perspectiva de los beneficiarios debe realizarse durante la ejecución del mismo, "...cuando existe la necesidad de profundizar en el conocimiento de algún aspecto en particular relacionado con la ejecución, logro y resultados del programa social, en relación con los beneficiarios" (Siempro/UNESCO, 1999:45).

Por consiguiente, la evaluación desde la perspectiva de los beneficiarios, se desarrolla mediante un instrumento de evaluación que permite la recolección de información directamente de los usuarios de los programas sociales para conocer el nivel de satisfacción, la calidad de los bienes y servicios que ofrece el Estado a la población de atención, identificando las debilidades y fortalezas de cada programa (González, S. A y otros, 2012).

Mediante esta evaluación los usuarios de los programas sociales pueden brindar la información requerida manifestando su satisfacción o desagrado, las cuales son suministradas mediante la aplicación del instrumento, con el fin de realizar mejoras en la ejecución del programa (González, S. A y otros 2012).

Por lo tanto, esta evaluación constituye una herramienta orientada a mejorar la calidad de las acciones que desarrolla un programa, el cual estudia el valor de una actividad mediante la percepción de los beneficiarios, ya que tiene como objetivo buscar un indicador clave enmarcado en cómo el usuario percibe el programa que se está evaluando (Valadez J. y Bamberger, M. 1994).

Entendiendo que la definición de los beneficiarios directos son aquellos beneficiarios que se encuentran dentro de la población delimitada como objetivo del programa. A diferencia de los beneficiarios indirectos que son aquellos que no están contemplados en la población objetivo, pero que de igual manera reciben algún beneficio del programa estudiado. (CEPAL y OEA, 1995).

A continuación, se presenta la información del programa sujeto de evaluación en el presente trabajo de investigación.

Programa Albergue “Mi Casita”

La Fundación Amigos del Niño con Cáncer lleva a cabo el Programa Albergue “Mi Casita”, a través del cual se brinda hospedaje a los pacientes que padecen enfermedades oncológicas, quienes reciben tratamiento ambulatorio de quimioterapia y/o acuden a practicarse algún examen durante sus visitas de control conjunto a sus padres residentes en el interior, en un ambiente de familia y afecto. (<http://fncancer.org.ve/>)

Es uno de los programas de gran importancia para la institución, pues a través del Albergue “Mi Casita” se proporciona alojamiento, protección y cobijo a los niños, niñas y adolescentes atendidos por la Fundación, así mismo se le permite a los pacientes y familiares de bajos recursos tener un lugar gratuito donde establecerse durante el tratamiento y/o la gestión que estén requiriendo de la FANCC.

Dicho Albergue se ubica en Av. El Lago Edif. “Albergue ‘Mi Casita’”, Urb. San Bernardino, Zona Postal: 1011, Caracas, Distrito Capital, Venezuela (Edificio a la izquierda de la sede de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer); el cual cuenta con 18 habitaciones, baños, áreas comunes de cocina, comedores, sala de juegos y televisión, área educativa, área social, lavado y secado de ropa, despensa de víveres, lencería, productos de aseo personal, productos y utensilios de limpieza. Dos de las habitaciones del albergue “Mi Casita” son de aislamiento para trasplantados de médula ósea y han sido diseñadas para pacientes provenientes del programa de Trasplante de Médula de Fundamédula.

Los objetivos del Programa Albergue “Mi Casita” son (FANCC, 2017:<http://fncancer.org.ve/>):

- Brindar asilo temporal de máximo una (1) semana a pacientes y representantes del interior del país mientras cumplen con sus tratamientos antineoplásicos y ciclos de quimioterapia.
- Garantizar la alimentación de los huéspedes tres (3) veces al día.
- Prestar servicio de lavandería a los huéspedes.
- Propiciar espacios para la educación.
- Propiciar espacios para la recreación.
- Organizar actividades en espacios abiertos enfocadas a la convivencia e interacción familiar.

Cabe señalar que la FANCC no tiene establecidas las metas concretas por cada objetivo del Programa Albergue “Mi Casita”, por tal motivo la eficacia de dicho programa social se evaluó en función de los objetivos del mismo.

A continuación, se presentarán los resultados obtenidos de la evaluación del Programa Albergue “Mi Casita” por sus beneficiarios directos; en tal sentido, en correspondencia con el tipo de investigación cuantitativa, se presentarán cuadros y gráficos estadísticos con sus respectivos análisis.

CÁPITULO VI

PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

En el presente capítulo se efectúa la presentación y análisis de los resultados obtenidos mediante la aplicación de una entrevista estructurada a los beneficiarios directos del Programa Albergue “Mi Casita”, empleando un cuestionario con preguntas cerradas, que nos permitieron obtener datos cuantificables. Por más que algunas preguntas eran abiertas, han sido agrupadas en categorías de análisis y codificadas, de forma que se puedan presentar cuantitativamente y logren representarse gráficamente. Entendiendo codificación en una investigación cuantitativa (Sabino, 1992:110), como el “...procedimiento que tiene por objeto agrupar numéricamente los datos que se expresen en forma verbal para poder luego operar con ellos como si se tratara, simplemente, de datos cuantitativos.”.

El total de instrumentos de recolección de datos aplicado fue de diez (10) destinados a los padres o responsables que representaron la población sujeto de estudio, ya que la gran mayoría de los niños, niñas atendidos por el Programa Albergue “Mi Casita” son de muy corta edad (1-4 años), por lo que se hizo más factible para los adultos responder las preguntas del instrumento de recolección de datos aplicado.

Cabe señalar que en una investigación cuantitativa la información numérica resultante; es procesada en un conjunto de cuadros, tablas y medidas, a las cuales se les han calculado sus porcentajes para posteriormente estudiarlos (Sabino, 1992). Una vez procesados los resultados se realizó el análisis de los mismos. Entendiendo este proceso como la descomposición de los datos para responder coherentemente a nuestros objetivos específicos, los cuales a su vez

son elementos integrantes de nuestro objetivo general, utilizando en todo momento la teoría para lograr la comprensión de la realidad (Sabino, 1992). A continuación, se presenta nuevamente el cuadro que permite identificar las categorías de análisis y su respectiva correlación con los objetivos del estudio:

Objetivos específicos de la investigación	Categoría de análisis	Preguntas del instrumento
1. Precisar la opinión de los representantes de los pacientes acerca del cumplimiento de los objetivos del programa del Albergue “Mi Casita” de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.	1. Cumplimiento de los objetivos del programa según la opinión de los beneficiarios directos.	2.1 2.1.1 2.1.2 2.1.3 2.1.4. 2.1.5 2.1.6
2. Identificar la opinión de los beneficiarios directos del Programa en cuanto a la accesibilidad que tienen a los servicios brindados y actividades ejecutadas.	2. Nivel de Accesibilidad de los beneficiarios directos del programa.	3.1 3.2 3.2.1 3.2.2 3.2.3 3.2.3 3.2.5
3. Determinar si las opiniones de los beneficiarios directos del Programa evaluado son consideradas para la toma de decisiones relacionadas con el mismo.	3. Participación de los beneficiarios directos en la toma de decisiones relacionadas con el programa.	4.1 4.2 4.2.1
4. Elaborar un conjunto de sugerencias y recomendaciones orientadas a superar las	4. Recomendaciones y sugerencias de los usuarios	4.3 4.3.1 4.3.2 4.3.3 4.3.4

limitaciones detectadas en la ejecución del programa y a potenciar las herramientas de este.	4.3.5
--	-------

Seguidamente, en el orden de las categorías de análisis señalado en el cuadro anteriormente presentado se exponen los resultados obtenidos:

Categoría de Análisis N° 1: Cumplimiento de los objetivos del programa según la opinión de los beneficiarios directos de la FANCC.

Cuando se hace referencia al cumplimiento de los objetivos del programa, se está hablando de la eficacia del programa social, entendiéndola como: "...el grado en que se alcanzan los objetivos propuestos. Un programa es eficaz si logra los objetivos para que se diseñara. Una organización eficaz cumple cabalmente la misión..." (Mokate K., 1999:2). Para dar respuesta a dicha categoría, a continuación, presentamos los siguientes cuadros y gráficos:

Cuadro N° 1
Asilo brindado por el Programa Albergue "Mi Casita" de la FANCC a los beneficiarios. Caracas, 2018

Objetivos	Cumplimiento					
	Sí		No completamente		No	
	N°	%	N°	%	N°	%
Brindar asilo temporal de máximo una (1) semana a pacientes y representantes del interior del país mientras cumplen con sus tratamientos antineoplásicos y ciclos de quimioterapia.	10	100	0	0	0	0

Gráfico N° 1
Asilo brindado por el Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC a los beneficiarios. Caracas, 2018



Una de las primeras condiciones que presenta el albergue es la permanencia no mayor de una semana (7 días) de los pacientes y sus representantes en la edificación, pero dicha regla se ha visto flexibilizada, ya que la mayoría de los pacientes provienen del interior del país y van a la FANCC. Dada la crisis actual (inflación, escasez, alto costo de la vida), según lo señalan los usuarios, la FACC han dejado de ser tan estricta con respecto al límite la estadía en el Albergue “Mi Casita”, a tal punto que, en base a la opinión de los mismos, dependiendo de los exámenes, evaluaciones, tratamientos, y la procedencia, la estadía podría extenderse hasta un mes para dicho beneficiario, indicando con ello, su completa satisfacción respecto a este servicio y el cumplimiento del mismo.

En base a la declaración de José Toro Hardy (entrevistado por Francisco Olivares, para el Diario Las Américas, 2017), la crisis económica que está atravesando Venezuela, se ha presentado como la mayor crisis de su historia, producto de la caída del 40% de su PIB finalizando el 2017.

Dada entonces la profunda crisis económica, puede afirmarse que el Programa Albergue “Mi Casita” se encuentra prestando un significativo servicio a los beneficiarios para apoyarlos, ya que la caída del PIB proporcionó una inflación de 6.147% en marzo del año 2018, según la Asamblea Nacional; con lo cual se

dificulta cada vez más financiar gastos de hospedaje a personas de bajos recursos (Ariadna García, 2018).

Cuadro N° 2

Alimentación brindada a los beneficiarios del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018

Objetivos	Cumplimiento					
	Sí		No completamente		No	
Garantizar la alimentación de los huéspedes tres (3) veces al día.	N°	%	N°	%	N°	%
	10	100	0	0	0	0

Gráfico N° 2

Alimentación brindada a los beneficiarios del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018



De igual manera en este ítem recopilamos un 100% de respuestas positivas, los usuarios agregaron que efectivamente se reciben las 3 comidas diarias que están en la programación del albergue; lo que evidencia la eficacia en el cumplimiento del objetivo del Programa en este aspecto. Como respuesta se obtuvo en su mayoría que se cumple con dicho servicio ofrecido, incluso entre otros comentarios se destaca que se les sirve a los pacientes como a sus representantes (beneficiarios directos del programa) el desayuno, el almuerzo, una merienda y la cena y nunca falla ese servicio durante los días que debe funcionar.

Al respecto, retomando la teoría previamente presentada, puede afirmarse que una buena alimentación presente durante las etapas de crecimiento de los niños es crucial y según la Sociedad Americana Contra el Cáncer (2014) la nutrición es fundamental debido a que se requieren los suficientes nutrientes para resistir el tratamiento contra el cáncer, en el cual consumir porciones de comida antes, durante y después del tratamiento mejora a los niños y niñas a mantenerse más fuerte. Por tanto, la FANCC ha cumplido con la satisfacción de esta crucial necesidad en el desarrollo de la vida y tratamiento de estos jóvenes padecientes de las enfermedades oncológicas.

Cuadro N° 3

Servicio de Lavandería a los beneficiarios del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018

Objetivos	Cumplimiento					
	Sí		No completamente		No	
Prestar servicio de lavandería a los huéspedes.	N°	%	N°	%	N°	%
	9	90	1	10	0	0

Gráfico N° 3

Servicio de Lavandería a los beneficiarios del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018



Respecto al cumplimiento del objetivo referente al servicio de lavandería a los usuarios, puede afirmarse que un 90% de los pacientes manifestaron que, sí se cumple el mismo, mientras que sólo una persona (equivalente al 10%) señaló que no se cumple completamente, debido a que la Fundación solo provee las máquinas, pero no el detergente para lavar.

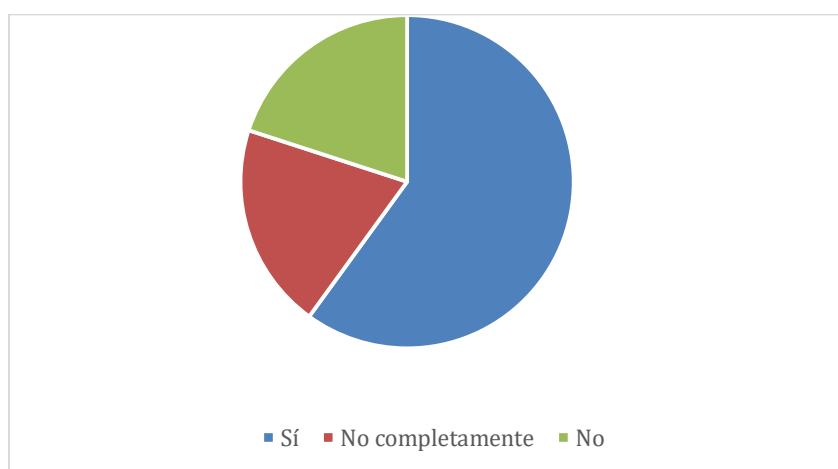
La mayoría de los usuarios indican que las lavadoras están siempre a disposición de quien las necesite y que el único aporte personal que debe hacer el usuario, es contar con su propio detergente. Otra situación que destacan los beneficiarios es correspondiente a la fluidez de agua, ya que esta es una situación que deja de ser competencia de la FANCC; el constante racionamiento de este recurso, impuesto por el ente gubernamental destinado a regularizar, administrar, operar, mantener, ampliar y rehabilitar los sistemas de distribución de agua potable en el país (Hidrocapital), ha ocasionado que la utilización de este servicio se vea limitado.

El Servicio de Lavandería, podría considerarse como uno de los servicios primordiales entre las personas que hacen su día a día en el albergue, pues las reacciones que quizá puedan tener algunos pacientes ante el tratamiento contra el cáncer, van desde mareos, debilidad, náuseas y vómito, y tomando en cuenta que de suceder lo último, puede verse afectada la higiene del paciente. Tomando en cuenta que El Instituto Nacional del Cáncer (2018), menciona que el tratamiento de quimioterapia es causante de náuseas y vómitos como efectos secundarios del tratamiento del cáncer, que afectan a la mayoría de los pacientes que lo reciben ya sea por la radioterapia o por quimioterapia; se puede inferir de que esto podría llegar a ser frecuente entre los pacientes, dándole una mayor necesidad al servicio de lavandería. Así mismo se puede afirmar que en general el servicio de lavandería es indispensable para mantener la higiene de la ropa utilizada por los pacientes.

Cuadro N° 4
Espacios educativos para los beneficiarios del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018

Objetivos	Cumplimiento					
	Sí		No completamente		No	
Propiciar espacios para la educación	N°	%	N°	%	N°	%
	6	60	2	20	2	20

Gráfico N° 4
Espacios educativos para los beneficiarios del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018



En fin, del cuadro y gráfico presentado, se puede afirmar que el 60% de la población (6 personas) señalaron que el Albergue “Mi Casita” sí propicia espacios para la educación. Según los entrevistados señalaron, el albergue cuenta con una biblioteca que ofrece a los beneficiarios, además señalaron que hay recreadores y voluntarios de manera esporádica que asisten a la institución a impartir clases, talleres o a leerles cuentos, además realizan juegos para el desarrollo de la motricidad y estrategias que fomentan la integración y el aprendizaje.

Por su parte el 20% de los entrevistados (2 personas) afirmaron que no se propician completamente dichos espacios para la educación, porque no son actividades continuas. El 20% restante señaló que nunca han visto algo referente

a estas actividades. Ahora bien, cabe señalar que los pacientes que asisten al albergue en su mayoría son provenientes del interior del país, por ende, la escolaridad, el trabajo y las relaciones interpersonales se ven afectadas. De allí la importancia de contar con espacios que permitan a los niños, niñas y adolescentes atendidos mantenerse activos en su formación educativa.

Según UNESCO (1999), si se toma en cuenta el argumento social, la importancia de la educación a temprana edad forma parte de los cimientos de aprendizaje en la persona, permitiendo esto un mejor sentido de igualdad e integridad y un comportamiento social más equilibrado, ahora, desde la perspectiva que aborda el argumento político, se da una mayor participación en la sociedad y se fomenta la transmisión de valores a las siguientes generaciones.

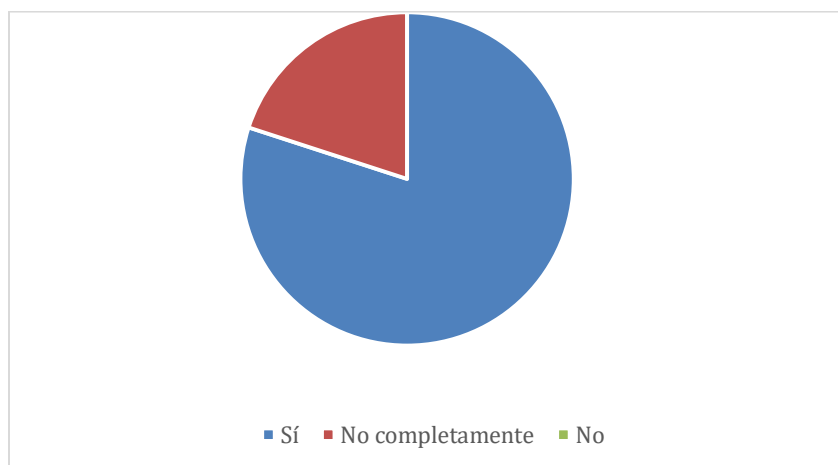
Así mismo, los espacios que fomentan la educación son existentes en el Albergue “Mi Casita”, pero al no haber un cronograma estipulado para estas actividades, hace que las personas que permanecen por máximo de una semana en el albergue, no hayan llegado a presenciar tales actividades pues las mismas son esporádicas.

Las actividades educativas son de suma importancia en esta etapa del desarrollo de los niños, niñas y adolescentes, y la FANCC, dado que la crisis actual vulnera este derecho con la deserción escolar por múltiples factores; ha incluido dichas actividades en el Programa Albergue “Mi Casita” para que los beneficiarios no pierdan un aspecto tan importante como lo es la educación. Los entrevistados agregaron que era importante comenzar a impartir clases dentro del Albergue debido a que es fundamental para sus hijos e hijas mantenerse vinculados con el área académica.

Cuadro N° 5
Actividades recreativas para los beneficiarios del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018

Objetivos	Cumplimiento					
	Sí		No completamente		No	
Propiciar espacios para la recreación	N°	%	N°	%	N°	%
	8	80	2	20	0	0

Gráfico N° 5
Actividades recreativas para los beneficiarios del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018



En este orden de ideas, el Programa Albergue “Mi Casita” según la opinión del 80% de los beneficiarios del mismo, cumple con la ejecución de actividades recreativas; entendiendo el gran papel que tiene la recreación en el campo de la salud. Los usuarios comentaron que, durante su estadía, personal tanto de la institución, como de otras ONG, realizan obras de teatro, manualidades, visitas de payasos, magos, algunos recreadores incluso les traen obsequios, esto al menos una vez por semana. Por su parte, el 20% afirmó que no se cumplen completamente las actividades recreativas debido a que las mismas son solo acordes para los niños y niñas.

Efectivamente, puede afirmarse que las instalaciones en las cuales funciona el Albergue “Mi Casita” se encuentra ambientada y adecuada para niños y niñas, con juguetes, cuentos y televisión. Según Gabriela Medin y Teresa Méndez (2007:5), en los niños, niñas y adolescentes enfermos de cáncer son frecuentes “...las reacciones de malhumor, irritación, malas contestaciones. Es posible que el niño se transforme en un pequeño tirano con su familia y también, con sus docentes. Estas reacciones responden al temor y al enojo por lo que les tocó vivir”. Así mismo, según lo consagra la LOPNNA en su artículo 63, todos los niños, niñas y adolescentes tienen derecho al descanso, recreación, esparcimiento, deporte y juego, y para los niños que padecen de cáncer no son la excepción, es primordial mantener su estado ánimo para así ayudar a su recuperación.

Al respecto Mejía y Marulanda (2003:1), expresan que “...la recreación permitió a los niños enfrentar y aceptar su enfermedad con mayor coraje, positivismo y confianza, brindando a estos alegría, esperanza, aceptación y tranquilidad; lo cual ofreció estabilidad, continuidad y fuerza en el transcurso del tratamiento”, es decir que los niños, niñas y adolescentes más animados, serenos, dispuestos y dinámicos frente a los medicamentos que estaban recibiendo, son aquellos que han podido disfrutar de las actividades recreativas.

Con respecto a los padres y representantes, quienes son también beneficiarios directos del programa, ellos cuentan con el acceso a la Televisión y pueden desempeñar diversas actividades a lo largo del día mientras velan por el bienestar de su niño niña o adolescente que acompañan. Los estudios de Sloper (2000) evidencian que los padres atraviesan una gran variedad de estados anímicos a partir del diagnóstico de cáncer de sus hijos, además se aclara que es fundamental entender que son emociones normales ante la circunstancia por la cuales pasan. Al ser el cáncer una enfermedad de larga duración, los familiares pasan mucho tiempo sometidos a grandes cantidades de estrés, por lo cual, se debe llegar a un equilibrio entre los cuidados del infante y la atención a sus propias necesidades, bien sea físicas, mentales o espirituales.

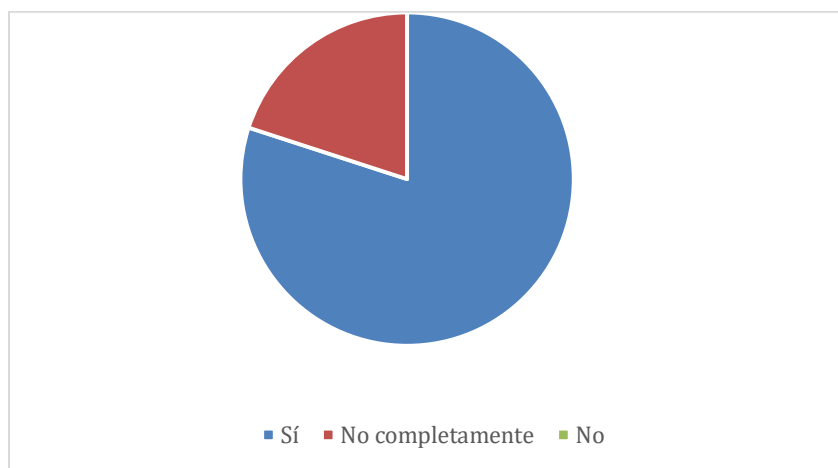
Cuadro N° 6

Eventos de convivencia e interacción familiar para los beneficiarios del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018

Objetivos	Cumplimiento					
	Sí		No completamente		No	
Organizar actividades en espacios abiertos enfocadas a la convivencia e interacción familiar	N°	%	N°	%	N°	%
	8	80	2	20	0	0

Gráfico N° 6

Eventos de convivencia e interacción familiar para los beneficiarios del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018



En función del cuadro N° 6 puede afirmarse que el 80% (de las personas entrevistadas) señaló que la FANCC a través del programa Albergue “Mi Casita”, cumple con el objetivo de organizar actividades en espacios abiertos. Al respecto los representantes señalaron que a sus hijos se les hacen excursiones a parques nacionales como el Ávila, el Zoológico de Caricuao, el Parque del Este, museos, cine y asisten a partidos deportivos de la Selección Nacional de Fútbol, de manera que propicie la sana convivencia entre sus familias. El 20% restante afirmó que no

se cumple completamente con dichas actividades, ya que hace referencia a la frecuencia de dichas actividades, que en su mayoría tienden a ser los fines de semana por cuestión de protocolo, aun así, los usuarios, mencionan que les gustaría que fuesen más seguidas y quizá algunos otros días de la semana.

El impacto emocional (más allá del físico) que puede tener el hecho de que afecta tanto a los niños como a sus padres, enfrentar una enfermedad como el cáncer a tan corta edad, significa una prueba dura de superar para cualquiera, con esto se menciona a los niños, niñas y adolescentes que la padecen (AECC, 2008). Parte del mismo tratamiento, es la recreación que estos niños, niñas, adolescentes y sus padres o representantes puedan tener, pues lo ideal sería que dado lo que viven habitualmente, entre exámenes, tratamientos y consultas médicas, se les brinde al menos un espacio dentro de sus vidas que les genere entretenimiento, distracción y esparcimiento, así como la posibilidad de interactuar sanamente como familia.

Según Carmen Mejía y Ángela Marulanda (2003), la distracción es primordial en el desarrollo de los niños, niñas y adolescentes enfermos. Se evidenció que la aplicación de un protocolo de convivencia estructurado para niños, niñas y adolescentes que padezcan de cáncer, pudo modificar representativamente muchas de las emociones negativas que este grupo de niños normalmente maneja, como consecuencia de su enfermedad y síntomas colaterales al tratamiento de quimioterapia y radioterapia.

Llegado a este punto de la redacción de la presente categoría de análisis referida a la eficacia del Programa Albergue “Mi Casita”, puede afirmarse que, en función de lo señalado por la mayoría de los entrevistados, sí es eficaz ya que cumple con sus objetivos. Cada objetivo que tiene en disposición dicho programa se encuentra operativo y los usuarios se han visto beneficiados en su mayoría por ellos, aun cuando se evidencian algunas observaciones efectuadas por los beneficiarios para mejorar los servicios brindados, tal como las actividades educativas y efectuarlas con mayor frecuencia, al igual que las actividades recreativas (las cuales no sólo deben ir destinadas a los niños y niñas, sino a los adolescentes también) y las de convivencia familiar.

No obstante, un aspecto que se considera fundamental en este programa, es el carácter rotativo de su población objetivo, por lo cual en muchas oportunidades los beneficiarios del programa pueden no disfrutar de algunas actividades o servicios brindados debido a este factor.

Categoría de Análisis N°2: Nivel de Accesibilidad según la opinión de los beneficiarios directos de la FANCC al Programa Albergue “Mi Casita”

Con respecto a la accesibilidad de un programa social, esta se refiere a la posibilidad de utilizar el bien o servicio participando activamente en el mismo, ésta permite a las personas participar en las actividades sociales y económicas para las que se ha concebido el entorno construido (Wijk, M., 1996). Entre los resultados obtenidos ante la accesibilidad del programa, sus servicios y actividades se presentaron los siguientes resultados:

Cuadro N° 7

Accesibilidad de los beneficiarios al Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018

Pregunta	Sí		No	
	N°	%	N°	%
¿Considera usted que se están beneficiando del programa las personas que realmente lo requieren?	10	100	0	0

Gráfico N° 7

Accesibilidad de los beneficiarios al Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018



Con respecto a la accesibilidad del Programa Albergue “Mi Casita”, obtuvimos una respuesta unánime del 100% que afirman que se benefician solo los pacientes que padecen la enfermedad y sus representantes, que en su mayoría vengan del interior del país y por lo tanto no cuenten los recursos necesarios para conseguir asilo temporal en la capital durante el tratamiento del niño enfermo. En la población objetivo de un programa social debe analizarse los perfiles de las personas que lo solicitan para procurar la justa, equitativa y eficaz ejecución del programa (Boudeguez y otros 2010).

Retomando la teoría de la focalización (Según Alfagemea y del Valle 2009) podemos afirmar que en el Programa Albergue “Mi Casita” no existe filtración ya que todos los usuarios que se han beneficiado del mismo son personas que cumplen con los requisitos para ser partícipes del Programa. En cuanto a la subcobertura, el Programa Albergue “Mi Casita” está limitado por nada más contar con 10 habitaciones, pero la constante rotación de los usuarios permite que más personas se vean beneficiados del mismo.

Cuadro N° 8

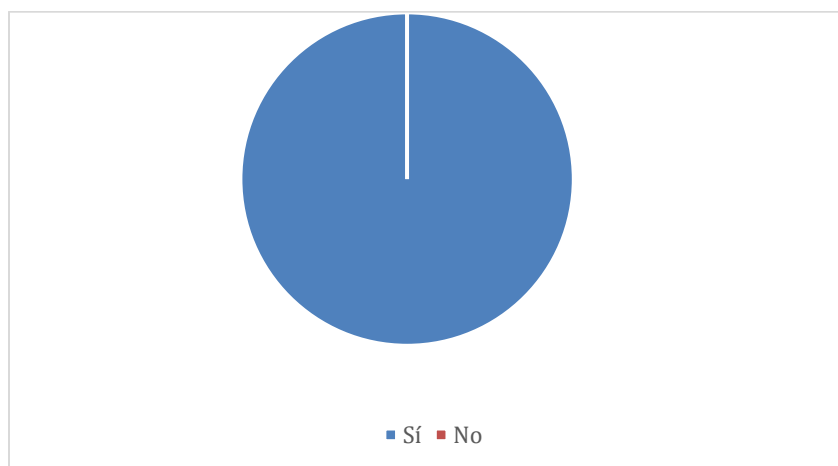
Accesibilidad de los beneficiarios a los servicios de alimentación y lavandería del Programa Albergue “Mi Casita” de FANCC. Caracas, 2018

Servicios	Sí		No	
	N°	%	N°	%
Alimentación	10	100	0	0
Lavandería	10	100	0	0

Gráfico N° 8
Accesibilidad de los beneficiarios a los servicios de alimentación



Gráfico N° 9
Accesibilidad de los beneficiarios a los servicios de lavandería



Cuadro N° 9
Frecuencia de Accesibilidad de los beneficiarios a los servicios de alimentación y lavandería del Programa Albergue “Mi Casita” de FANCC Caracas,2018

Servicios	Frecuencia					
	1 Vez		2 Veces		3 Veces	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Alimentación	0	0	0	0	10	100
Lavandería	5	50	1	10	4	40

Gráfico N° 10
Frecuencia de accesibilidad de los beneficiarios al servicio de alimentación
del Programa Albergue “Mi Casita” de FANCC. Caracas, 2018



Gráfico N° 11
Frecuencia de accesibilidad de los beneficiarios al servicio lavandería del
Programa Albergue “Mi Casita” de FANCC. Caracas, 2018



En correspondencia con las respuestas emitidas por los beneficiarios en las preguntas enmarcadas en la categoría de análisis N° 1, respecto al cumplimiento de los objetivos del programa de Albergue “Mi Casita”, en esta categoría se puede ver el análisis de las respuestas referidas a la accesibilidad a los servicios y actividades brindadas por el programa evaluado. En este sentido, con respecto a la alimentación, las respuestas fueron positivas en su totalidad, todos los usuarios entrevistados (100%, equivalente a 10 personas) tienen acceso a las 3 comidas diarias. Con respecto al servicio de Lavandería, las respuestas son igualmente

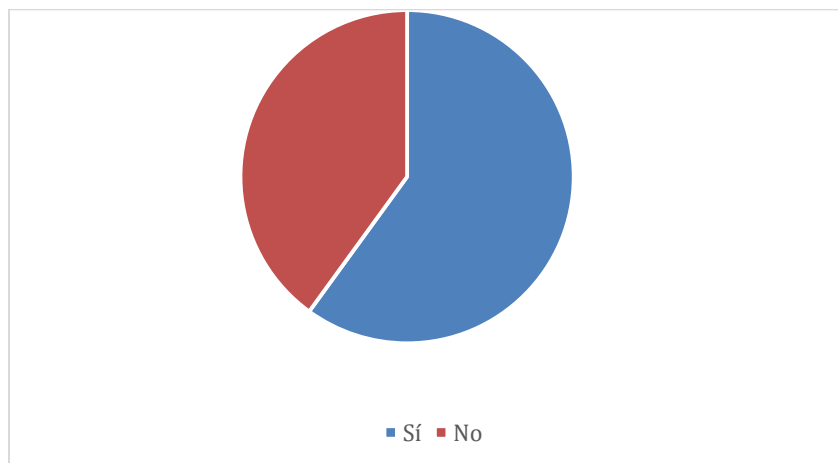
todas positivas (100%), la accesibilidad es siempre posible mientras exista el flujo de agua en el albergue; siendo ésta la única limitante de su uso, pero el mismo es un factor externo que no depende directamente de la Fundación.

En cuanto a la frecuencia de acceso al servicio de alimentación, los entrevistados señalaron que consumen tres comidas al día, siendo estas; desayuno, almuerzo y cena, de lunes a viernes, salvo los fines de semana que ellos deben contar con su propio alimento, pero tienen el libre uso de las instalaciones de la cocina dentro del albergue. En cuanto a la lavandería, no todos los beneficiarios usan el servicio con la misma frecuencia. Como se puede evidenciar en el cuadro y gráfico N°8, el 50% de los entrevistados señalaron que utilizaban la lavandería 1 vez por semana, seguido del 40% que señaló que lavan la ropa 3 veces por semana y un 10% afirmó que utiliza el servicio solo 2 veces por semana. Cabe señalar que estas respuestas están en correspondencia con las propuestas emitidas cuando se indagó sobre el cumplimiento del servicio de lavandería por parte de los beneficiarios del programa, señalando que se presta este servicio siempre y cuando haya suministro de agua por parte de Hidrocapital, de hecho, según lo afirmaron, pueden utilizar el servicio varias veces al día, sin limitación alguna.

Cuadro N° 10
Accesibilidad de los beneficiarios a las actividades educativas del Programa
Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018

Actividades	Sí		No	
	N°	%	N°	%
Educativas	6	60	4	40

Gráfico N° 12
Accesibilidad de los beneficiarios a las actividades educativas del Programa
Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018



Cuadro N° 11
Frecuencia de accesibilidad a las actividades educativas de los beneficiarios
a las actividades educativas del Programa Albergue “Mi Casita” de la
FANCC. Caracas, 2018

Actividad	Frecuencia
Biblioteca	Disponible a cada hora
Clases (voluntarios)	1 Vez por semana
Talleres de cuentos (voluntarios)	1 Vez por semana
Juegos para el desarrollo motriz (voluntarios)	1 Vez por semana

En cuanto a las actividades educativas realizadas en el Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC, los usuarios respondieron en un 60% que se han beneficiado de éstos. Señalando entre estas actividades: Biblioteca, clases, talleres de cuentos y juegos para el desarrollo motriz (estas tres últimas realizadas por voluntarios).

Sin embargo, el 40% restante no ha participado en alguna actividad educativa; estos usuarios exponen que ellos han permanecido la semana completa y no han presenciado dichas actividades. Por tanto, no todas las semanas el Programa Albergue “Mi Casita” cubre con dichas actividades. En términos de accesibilidad, todos los usuarios tienen derecho a acceder a las actividades, sin embargo, la accesibilidad a las actividades solamente se ve afectada por la baja frecuencia de realización de las mismas.

La poca frecuencia de dichas actividades no permite que todos los beneficiarios tengan la oportunidad de acceder a las mismas. La realización de actividades educativas una vez por semana no permite entonces que todos los beneficiarios puedan disfrutar de dichas actividades y esto puede deberse a la dinámica rotativa del programa evaluado.

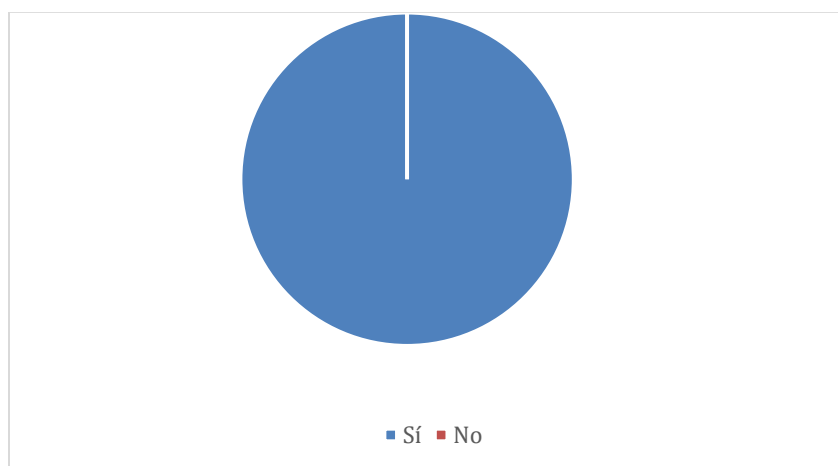
Cuadro N° 12

Accesibilidad de los beneficiarios a las actividades recreativas del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018

Actividades	Sí		No	
Recreativas	N°	%	N°	%
	10	100	0	0

Gráfico N° 13

Accesibilidad de los beneficiarios a las actividades recreativas del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018



Cuadro N° 13

Frecuencia de la Accesibilidad de los beneficiarios a las actividades recreativas del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018

Actividad	Frecuencia
Televisión y juguetes	Permanentemente
Cuentos y juegos de mesa	Permanentemente
Obras de teatro	1 Vez al mes
Manualidades	2 Veces por semana
Visitas de Recreadores	1 Vez al mes
Magos	1 Vez al mes
Payasos	1 Vez al mes

Entre las actividades recreativas y la frecuencia del acceso a las mismas señaladas por los beneficiarios del programa se encuentran las previamente mencionadas, como lo son las visitas de recreadores, magos y payasos, todo esto al menos una vez por mes, siendo las manualidades la única actividad que se lleva a cabo dos veces por semana. Más allá de las actividades organizadas tanto por la FANCC como por voluntarios, el Albergue “Mi Casita” cuenta con dos salas equipadas con juguetes, juegos de mesa (rompecabezas, ludo, bingo, entre otros), cuentos y televisión de libre uso por todos los beneficiarios lo cual permite la dispersión y descanso mental de los pacientes de sus ciclos de terapia.

Con una agenda llena de actividades recreativas para el Programa Albergue “Mi Casita” se propicia la salud mental de los beneficiarios. En concordancia con el artículo 41 de la LOPNNA, la FANCC con sus programas abarcan tanto la salud física como mental de los beneficiarios. Las actividades recreativas han sido provechosas por los pacientes porque el realizar el tratamiento en la parte emocional permite que los niños, niñas y adolescentes mitigar la depresión, ya que este trastorno causa tristeza, pérdida de interés por realizar actividades, sentimientos de culpa o falta de autoestima OMS (2018); por medio de estas actividades permite que los niños, niñas y adolescentes tengan la

capacidad de sobre llevar el hecho de padecer una enfermedad oncológica y todo lo que implica su tratamiento para reducir sus índices de depresión (NCI, 2018).

Cuadro N° 14

Accesibilidad de los beneficiarios a las actividades de convivencia e interacción familiar del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018

Actividades	Sí		No	
	N°	%	N°	%
Interacción familiar	10	100	0	0

Gráfico N° 14

Accesibilidad de los beneficiarios a las actividades de convivencia e interacción familiar del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018



Cuadro N° 15

Frecuencia de la Accesibilidad a las actividades de convivencia e interacción familiar del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018

Actividad	Frecuencia
Parques Zoológico o Parque del Este	1 Vez por semana
Visitas al Ávila	Esporádicamente
Museos	1 Vez al mes
Cines	1 Vez al mes
Partidos de fútbol	1 Vez al mes
Charlas informativas	1 Vez al mes

En cuanto a las actividades de convivencia familiar también se evidencia que el 100% de los entrevistados han asistido a ellas. Al igual que las recreativas, estas actividades también mejoran la salud mental de los pacientes con sus representantes y demás miembros de su familia, manteniendo la afectividad y el apoyo entre ellos para sobrellevar el padecimiento del cáncer. Estas actividades en su mayoría están relacionadas con el ámbito recreativo, tales como el Parque Zoológico o del Este, visitas al Ávila, museos, cines y Partidos de Fútbol, además se dan charlas informativas, referentes a nutrición e higiene.

Por medio de este tipo de actividades se reducen los factores que puedan impedir su capacidad para socializar con otros niños (producto de la depresión, apatía, y los efectos secundarios del tratamiento), ya que su falta de relación con otras personas por encontrarse en sus tratamientos, afecta anímicamente con lidiar con la enfermedad y recibir los tratamientos (NCI, 2018). El cuidado de la parte emocional, procura mantener óptima su autoestima y motivación para continuar con su tratamiento, cumplir con sus actividades y deberes y además relacionarse socialmente, generando un hábito de entusiasmo y perseverancia que les conceda el bienestar necesario para su desarrollo (OMS, 2018).

Retomando los resultados obtenidos en esta categoría de análisis puede afirmarse que la accesibilidad del Programa Albergue “Mi Casita” es igual para todos los usuarios ya que todos tienen el derecho a utilizar y disfrutar de los servicios y actividades organizadas por la FANCC y la propia Fundación no permite el ingreso a dicho programa a personas que no cumplan con los requisitos para ser beneficiados por el mismo. El programa evaluado no presenta filtración entre los beneficiarios ya que atienden a las personas objetivos del programa y constantemente van ingresando beneficiarios que requieren del Programa Albergue “Mi Casita”.

Categoría de Análisis N°3: Participación de los Beneficiarios Directos en la toma de decisiones en el Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC.

Carcas, 2018

Retomando la definición de participación como “...el derecho que tiene cualquier persona de intervenir en la toma de decisiones y la realización de la metas políticas, económicas, sociales y culturales de la sociedad...” (Corona y Morfín 2001:38), los beneficiarios del Programa Albergue “Mi Casita” han expuesto las siguientes respuestas acerca de dicho derecho.

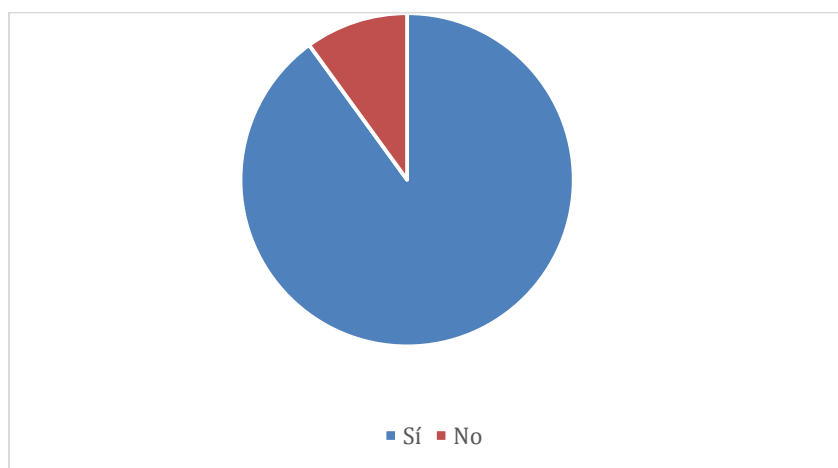
Cuadro N° 16

Reconocimiento de las opiniones de los beneficiarios del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Carcas, 2018

Categoría de Respuesta	N°	%
Si	9	90
No	1	10

Gráfico N° 15

Reconocimiento de las opiniones de los beneficiarios del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018



Considerando la participación como el derecho que los beneficiarios poseen para intervenir en la toma de decisiones, en el diseño y ejecución de los programas sociales (Corona Caraveo y Morfín Stoop, 2001), el 90% de los entrevistados

señalaron que sus opiniones como beneficiarios del programa Albergue “Mi Casita” son tomadas en cuenta para la toma de decisiones relacionadas con el mismo. Al respecto señalaron que ante cualquier requerimiento, inquietud o planteamiento la FANCC ha tomado las medidas posibles para dar respuestas; mejorando las actividades programadas y ejecutadas en el programa. Según lo señalan los entrevistados, todas las sugerencias son tomadas en cuenta; la mayoría han sido por las porciones de alimentación y por el uso de las máquinas e insumos de aseo. Cabe señalar que los encargados del Programa Albergue “Mi Casita” que laboran en la FANCC son quienes mantienen una cercana relación recíproca con los beneficiarios por lo que la aprovechan para generar estos canales de comunicación para asegurar el bienestar de los beneficiarios.

Ahora bien, cabe destacar que el 10% (1 persona) restante manifestó una respuesta negativa, pues considera que su opinión no fue tomada en cuenta, con respecto a que la FANCC debe proveer el detergente, en el servicio de lavandería. En función de las respuestas emitidas por los entrevistados pueden afirmarse que la FANCC promueve, siguiendo las clasificaciones de Carucci (1995), el tipo de participación consultiva ya que los beneficiarios pueden aportar ideas y sugerencias con la finalidad de mejorar el servicio, pero las mismas quedan a discreción del ejecutor del programa. A su vez, la FANCC por su iniciativa motiva como organización esta participación con la finalidad de mejorar el programa, razón por la cual puede hablarse de una participación propiciada según la fase del proceso decisional en la que se efectúa la participación y finalmente, en cuanto a la representatividad de la participación puede afirmarse que la misma es directa, ya que se puede ejercer sin mediaciones (Carucci, 1995).

En líneas generales puede afirmarse que el Programa Albergue “Mi Casita” propicia la incorporación de la perspectiva de los usuarios, lo cual permite evaluar y analizar las fortalezas y debilidades del programa, motivando la participación consultiva; así los beneficiarios directos del programa pueden contribuir para aportar soluciones para mejorar el servicio del programa. El fin de la participación

es influir en los procesos de toma de decisiones y además en fomentar la integración de los usuarios para hacer cumplir sus demandas (Sánchez, 2000).

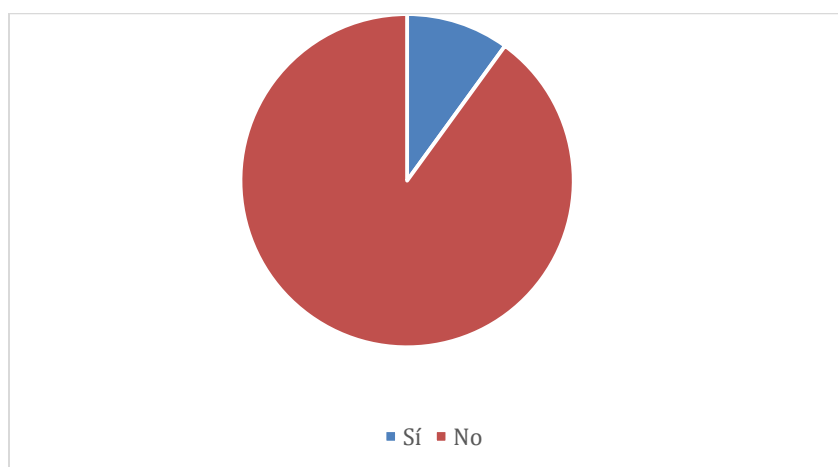
Cuadro N° 17

Existencia de espacios para la participación por parte de los beneficiarios del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018

Categoría de Respuesta	N°	%
Si	1	10
No	9	90

Gráfico N° 16

Existencia de espacios para la participación por parte de los beneficiarios del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018



Según lo señalan los entrevistados, la participación de los beneficiarios del Programa Albergue “Mi Casita” escasamente ha contado con la proposición, planificación y ejecución de alguna actividad impulsada por los mismos beneficiarios. Tan sólo un 10% ha planteado una actividad; la cual consistió en un taller de disfraces para los niños en la cual contó con la preparación y coordinación del beneficiario que planteó la actividad. En términos de Carucci (1995), y tal como se evidenció en la pregunta anterior, la FANCC promueve una participación consultiva y propiciada durante la ejecución del programa, las ideas

de los beneficiarios aportan clarificación de las necesidades para trabajar en conjunto a los trabajadores de la Fundación para consolidar una solución y mejorar el servicio brindado.

El Programa Albergue “Mi Casita” permite que las opiniones de los usuarios acerca de las acciones tomadas dentro del programa influyan en sus próximas actividades planificadas. Sin embargo, la participación de los beneficiarios es escasa con respecto a la construcción de nuevas actividades. Los encargados del programa les permiten cooperar para que la construcción se realice en relación entre profesionales y beneficiarios (Sánchez, 2000).

El Programa Albergue “Mi Casita” permite que las opiniones de los usuarios acerca de las acciones tomadas dentro del programa influyan en sus próximas actividades planificadas por medio de las opiniones de los beneficiarios directos. Sin embargo, es escasa la participación de los beneficiarios en la construcción de nuevas. La cooperación entre profesionales y comunidad para la formulación y puesta en práctica de programas sociales es necesario para la generación de procesos que aporten en el cumplimiento eficaz de los objetivos, alcanzando acuerdos entre decisores institucionales y usuarios para la elaboración y la ejecución conjunta de los lineamientos del programa. Esto es muy importante para garantizar la sostenibilidad del programa social a largo plazo. (Sánchez, 2000).

Categoría de Análisis N°4: Recomendaciones y Sugerencias de los usuarios

Para identificar problemas de los programas sociales, la población beneficiaria puede realizar recomendaciones y sugerencias para determinar problemas y demandas (Siempro/UNESCO, 1999). Las recomendaciones y sugerencias propiciadas por la experiencia de los beneficiarios directos permitieron determinar algunas debilidades del programa. Esto le permite propiamente a la FANCC, conocer más sobre el desempeño de su propio programa para mejorarlo, ya que es el objetivo fundamental de la evaluación desde la perspectiva de los beneficiarios. En estos términos, las respuestas de los usuarios del Programa Albergue “Mi Casita” fueron:

Cuadro N° 18

Sugerencias por parte de los beneficiarios acerca del servicio de Alimentación del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas 2018

Sugerencias	N°	%
Sin sugerencias	9	90
Administración de alimentos	1	10

Gráfico N° 17

Sugerencias por parte de los beneficiarios acerca del servicio de Alimentación del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas 2018



Entre las recomendaciones que expusieron los beneficiarios en cuanto a la alimentación apreciamos que, en el servicio de alimentación destaca como sugerencia de la administración de los enlatados (10%), ya que estos productos son consumidos en gran cantidad por los pacientes.

Cuadro N° 19

Sugerencias por parte de los beneficiarios acerca del servicio de lavandería del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018

Sugerencias	N°	%
Sin sugerencias	9	90
Administración de recursos	1	10

Gráfico N° 18

Sugerencias por parte de los beneficiarios acerca del servicio de lavandería del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018



De igual manera en el servicio de lavandería tiene una aprobación del 90% de los entrevistados ya que no tienen ninguna sugerencia al servicio prestado, sin embargo, una persona (10%) expresa que existe un déficit en la administración de jabón propio del Albergue, éste sugiere que la Fundación se lo proporcione a los beneficiarios.

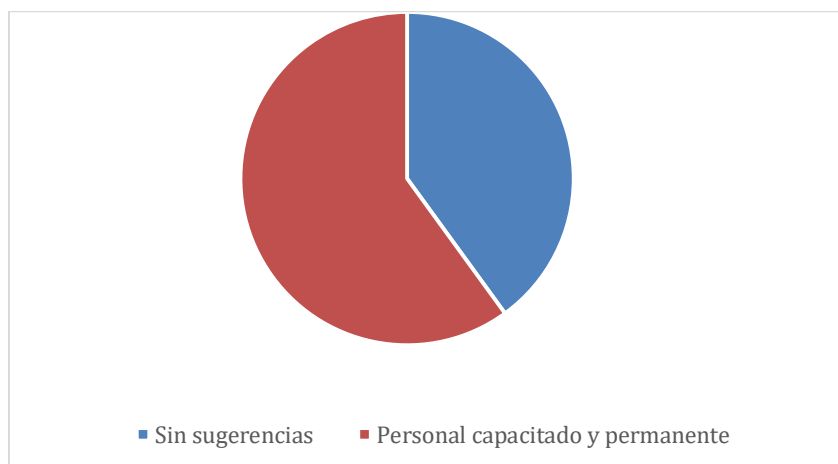
Cuadro N° 20

Sugerencias por parte de los beneficiarios acerca de las actividades educativas del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018

Sugerencias	N°	%
Sin sugerencias	4	40
Personal capacitado y permanente	6	60

Gráfico N° 19

Sugerencias por parte de los beneficiarios acerca de las actividades educativas del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018



En cuanto a las actividades educativas, los beneficiarios en un 60% (6 personas) opinan que es propicio tener un personal capacitado en la FANCC, porque es necesario dar un mejor cumplimiento de dichas actividades y llevar a cabo una estructurada planificación y ejecución de las mismas, porque consideran que para mejorar el cumplimiento de este objetivo deben aumentar la frecuencia de tales actividades. El 40% no tuvo ninguna sugerencia.

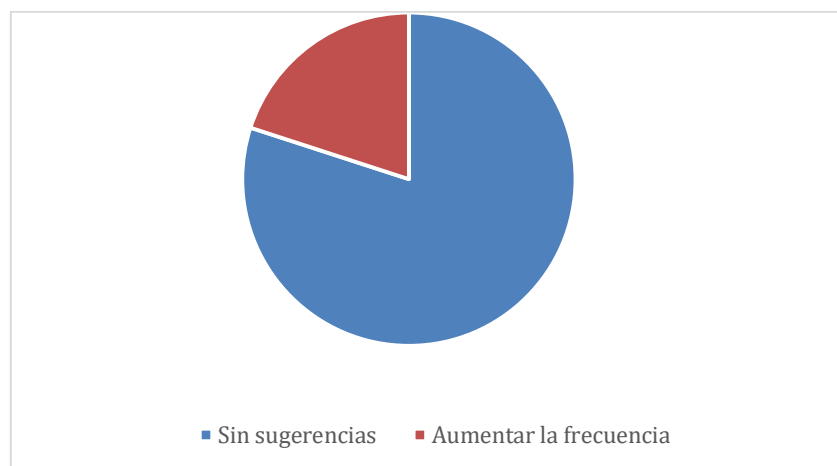
Cuadro N° 21

Sugerencias por parte de los beneficiarios acerca de las actividades de recreación y convivencia familiar del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018

Sugerencias	N°	%
Sin sugerencias	8	80
Aumentar la frecuencia	2	20

Gráfico N° 20

Sugerencias por parte de los beneficiarios acerca de las actividades de recreación y convivencia familiar del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018



En cuanto a las actividades recreativas y de convivencia familiar, ya que están incluidas simultáneamente, el 80% de los entrevistados consideran que es correcta la manera en que se ejecuta la gestión de las mismas; solo expuso el 20% que es necesario aumentar la frecuencia porque no todos los beneficiarios han logrado presenciarlas, además hay quienes sugieren que son especialmente dirigidas para un público infantil, dejando de incluir actividades para jóvenes de mayor edad (adolescentes).

Cuadro N° 22

Otras sugerencias por parte de los beneficiarios acerca del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018

Sugerencias	N°	%
Sin sugerencias	7	70
Personal que trabaje la parte emocional	1	10
Articulación con otras instituciones	2	20

Gráfico N° 21

Otras sugerencias por parte de los beneficiarios acerca del Programa Albergue “Mi Casita” de la FANCC. Caracas, 2018



Entre otras sugerencias expresadas por los beneficiarios; el 70% no expuso ninguna para mejorar los servicios del Programa Albergue “Mi Casita”. Por otra parte, una persona (10%) propone que se debería implementar un personal que trabaje a fondo la parte emocional de los pacientes, bien sea un psicólogo tanto para niños, niñas, adolescentes y representantes, lo cual reafirmaría la garantía de la salud mental de los beneficiarios, lo cual es muy relevante ya que la salud mental es un factor fundamental de los procesos de tratamiento médico para los niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familiares y los

beneficiarios necesitan el apoyo de profesionales en dicha área de tratamiento mental y emocional para poder superar su situación. (OMS 2018)

Más allá de esto, un 20% de los entrevistados expresaron su consideración al hecho de que la FANCC no cuente con el apoyo del ente gubernamental, siendo esto, una violación al artículo 83 y 84 de la CRBV que estipula que el Estado debe garantizar y apoyar este tipo de servicios y más específicamente el Artículo 41 de la LOPNNA el cual dicta específicamente que el Estado debe ser el principal responsable por garantizar la salud de los niños, niñas y adolescentes de la nación. De igual manera, se relaciona con el Artículo 7 de la misma Ley que establece la prioridad absoluta de los niños, niñas y adolescentes en la formulación y ejecución de las políticas públicas y la obligación imperativa en la asignación privilegiada del presupuesto, de los recursos públicos para las políticas y programas de protección integral de niños, niñas y adolescentes.

Una vez realizado el análisis de la información obtenida con la aplicación del instrumento de recolección de datos a la población beneficiaria del programa Albergue “Mi Casita de la FANCC, a continuación se presentan las reflexiones finales elaboradas por el equipo investigador.

REFLEXIONES FINALES

La presente investigación se ha dedicado a realizar una evaluación desde la perspectiva de los beneficiarios directos del programa: Albergue “Mi Casita”, identificando sus opiniones en cuanto a la eficacia de éste, accesibilidad a los bienes y servicios que brinda y la participación en la toma de decisiones. Luego de realizar el análisis de la información obtenida y presentada, enunciamos a continuación las principales reflexiones finales de acuerdo a los datos disponibles:

1. El cáncer es una enfermedad que causa múltiples efectos no solo físicos, sino también emocionales y afectan también la población de niños, niñas y adolescentes.
2. De acuerdo con lo investigado, puede afirmarse que la escasez de políticas públicas en materia de salud de niños, niñas y adolescentes en Venezuela y la crisis económica, ha ocasionado que el cáncer tomase un considerable terreno en dicha población. En este escenario, la labor que ejercen las ONG como la FANCC que apoyan a estos niños, niñas y adolescentes es fundamental para disminuir los índices de mortalidad a causa de dicha enfermedad.
3. La evaluación desde la perspectiva de los beneficiarios directos resulta una metodología muy eficaz para conocer el impacto y la receptividad de los usuarios, ya que permite conocer su opinión acerca de los servicios que reciben; y es fundamental para mejorar y re-enfocar los programas sociales, mejorando su ejecución; de allí la importancia de este tipo de evaluación y, en tal sentido, el equipo investigador se planteó efectuar una evaluación desde la perspectiva de los beneficiarios directos del Programa Albergue “Mi Casita”, tomando en cuenta los siguientes criterios: eficacia

(cumplimiento de los objetivos), accesibilidad de los beneficiarios a los servicios ofrecidos por el programa y la participación (conocer si las opiniones de los beneficiarios son tomadas en cuenta en la toma de decisiones).

4. El Programa Albergue “Mi Casita” es desarrollado por la Fundación Amigos del Niño con Cáncer y tiene los siguientes objetivos:
 - Brindar asilo temporal de máximo una (1) semana a pacientes y representantes del interior del país mientras cumplen con sus tratamientos antineoplásicos y ciclos de quimioterapia.
 - Garantizar la alimentación de los huéspedes tres (3) veces al día.
 - Prestar servicio de lavandería a los huéspedes.
 - Propiciar espacios para la educación.
 - Propiciar espacios para la recreación.
 - Organizar actividades en espacios abiertos enfocadas a la convivencia e interacción familiar.
5. Para efectuar la evaluación del Programa Albergue “Mi Casita” desde la perspectiva de los beneficiarios directos, se consideró pertinente emplear una investigación cuantitativa, aplicando un instrumento de recolección de datos estructurado a la población que es atendida por el programa. En este caso se entrevistó a los padres, madres y representantes de los pacientes pues era más factible que respondieran las preguntas del instrumento, ya que tienen edades comprendidas entre 0 a 4 años.
6. Específicamente, en cuanto a la evaluación que hicieron los beneficiarios directos del Programa Albergue “Mi Casita”, en relación al cumplimiento de los objetivos del mismo (eficacia), se puede afirmar, que la población entrevistada señaló en su mayoría que sí se cumplen, de tal manera que el programa evaluado es eficaz.
7. En cuanto a la accesibilidad, según los resultados obtenidos en la investigación puede afirmarse que la accesibilidad del Programa Albergue “Mi Casita” es igual para todos los usuarios ya que todos tienen el derecho a utilizar y disfrutar de los servicios y actividades organizadas por la FANCC; y que el programa no presenta filtración.

8. La FANCC permite que las opiniones de los usuarios acerca de las acciones tomadas dentro del programa “Albergue Mi Casita” influyan en sus próximas actividades planificadas por medio de las opiniones de los beneficiarios directos. Sin embargo, es escasa la participación de los beneficiarios en la construcción de nuevas actividades.

RECOMENDACIONES

Las recomendaciones se formulan, respondiendo a lo que se evidenció durante la investigación acerca de los aspectos a mejorar de los elementos valorados como deficientes (Palella y Martins, 2004). En las recomendaciones nosotros como investigadores podemos emplear este apartado no solo para emitir nuestras opiniones críticas, sino también, y principalmente, para que funcione como un espacio para expresar las voces de los participantes con respecto a la problemática. Estas recomendaciones ante los servicios y actividades del Programa Albergue “Mi Casita” de la Fundación Amigo del Niño Con Cáncer son las siguientes:

- Implementar un cronograma que permita que los niños, niñas y adolescentes que permanezcan en el albergue durante el plazo de estadía máxima (7 días), puedan gozar de todas las actividades, específicamente de las educativas. Asimismo, las actividades recreativas deben estar dirigidas a los beneficiarios separados por edades. Ya que, según los beneficiarios entrevistados, conocen de casos anteriores de que en dichas actividades los adolescentes no son tomados tanto en cuenta ya que no corresponden con sus gustos.
- Incluir un personal especializado con respecto a propiciar la ejecución de actividades educativas con mayor frecuencia.
- Contratar un Psicólogo con el fin de brindar atención a los aspectos emocionales de los pacientes y que permita apoyar en su pronta recuperación durante los tratamientos.
- Mejorar la administración de recursos y porciones alimenticias con respecto a reducir la presencia de alimentos enlatados, ya que son dañinos para los niños enfermos con cáncer.

ANEXOS – INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS



Universidad Central de Venezuela
Facultad de Ciencias Económicas y Sociales
Escuela de Trabajo Social.



Cuestionario de Evaluación desde la Perspectiva de los Beneficiarios
Directos del Programa Albergue “Mi Casita” de Fundación Amigo del Niño con Cáncer en
Caracas.

Lugar y Fecha de la Entrevista: _____

I. Datos personales:

1.1 Edad:	1.2 Parentesco con el niño o niña:
1.3 Lugar de procedencia:	
1.4 Fecha de ingreso al Albergue:	

II. Satisfacción del usuario

2.1 Seleccione, según su opinión, de estos objetivos cuáles se cumplen actualmente dentro del programa Albergue “Mi Casita”

	Sí ☐		No ☐
	Completamente ☐ Explique su respuesta	No completamente ☐ Explique su respuesta	¿Por qué?
2.1.1 Brindar asilo temporal de máximo una (1) semana a pacientes y representantes del interior del país mientras cumplen con sus tratamientos antineoplásicos y ciclos de quimioterapia.			

2.1.2 Garantizar la alimentación de los huéspedes tres (3) veces al día.	Sí ☐		No ☐
	Completamente ☐ Explique su respuesta	No completamente ☐ Explique su respuesta	¿Por qué?
2.1.3 Prestar servicio de lavandería a los huéspedes.	Sí ☐		No ☐
	Completamente ☐ Explique su respuesta	No completamente ☐ Explique su respuesta	¿Por qué?
2.1.4 Propiciar espacios para la educación.	Sí ☐		No ☐
	Completamente ☐ Explique su respuesta	No completamente ☐ Explique su respuesta	¿Por qué?

2.1.5 Propiciar espacios para la recreación.	Sí ☐		No ☐
	Completamente ☐ Explique su respuesta	No completamente ☐ Explique su respuesta	¿Por qué?
2.1.6 Organizar actividades en espacios abiertos enfocadas a la convivencia e interacción familiar.	Sí ☐		No ☐
	Completamente ☐ Explique su respuesta	No completamente ☐ Explique su respuesta	¿Por qué?

III. Accesibilidad del usuario

3.1 ¿Considera usted que se están beneficiando del programa las personas que realmente lo requieren?

Sí	No	3.1.1. En caso de ser negativa su respuesta, explique el por qué:

3.2 Como huésped del Albergue Mi Casita, señale a cuáles servicios y actividades tienen accesibilidad:

Servicios	Sí	No	En caso de ser positiva, marque con una "x" la frecuencia		En caso de ser negativa, por favor explique por qué
3.2.1 Alimentación			1 vez por día () 2 veces por día () 3 veces por día ()		
3.2.2 Servicio de lavandería			1 vez por día () 2 veces por día () 3 veces por día ()		
Actividades	Sí	No	En caso de ser positivo, indique:		En caso de ser negativo por favor explique
3.2.3 Actividades educativas			Actividad	Frecuencia	
3.2.3 Actividades recreativas			Actividad	Frecuencia	

3.2.4 Actividades de convivencia e interacción familiar.			Actividad	Frecuencia	

IV. Participación del usuario

4.1 ¿Cree que las opiniones de los beneficiarios son tomadas en cuenta para la toma de decisiones relacionadas directamente con los niños(as) por parte de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer?

Si	No	4.1.1. Explique su respuesta

4.2. ¿La Fundación permite que los beneficiarios participen en la planificación de las actividades? Sí____ No____

4.2.1. De ser positiva su respuesta, señale en cuáles actividades participa y los mecanismos de participación desarrollados

Actividad	Mecanismos de participación

4.3. ¿Cuál es su sugerencia o recomendación ante los servicios del programa Albergue “Mi Casita” en cuanto aspectos a mejorar?

¿Cuál es su sugerencia o recomendación para mejorar los servicios del programa Albergue “Mi casita”?

Servicios	Sugerencias o Recomendaciones
4.3.1 Alimentación	
4.3.2 Servicio de lavandería	

4.3.3 Actividades educativas	
4.3.5 Actividades de convivencia e interacción familiar.	
4.3.6 Otras sugerencias o recomendaciones	

REFERENCIAS CONSULTADAS BIBLIOGRÁFICAS

Referencias impresas (libros)

- Arias, F. (2006). *El proyecto de investigación. Introducción a la investigación científica*. Editorial Episteme. Venezuela.
- Álvarez, L., Del Rosario, H y Robles, J., (2000) *Política social: exclusión y equidad en Venezuela durante los años noventa*. FONVIS/ILDIS/CENDES/Nueva Sociedad. Caracas, Venezuela.
- Becerra, F. (2012) *Construcción y validación de un cuestionario sobre los hábitos de consumo de videojuegos en preadolescentes*. EDUTEC Revista Electrónica de Tecnología Educativa. Universidad de Alicante. España.
- Benavides, L. (2008) *El Cambio De Paradigma En La Ley Orgánica Para La Protección Del Niño Y Del Adolescente. Especial Referencia Al Derecho A La Protección En Materia De Trabajo*. Venezuela.
- Boudeguer Simonetti A., Prett Weber, P. y Squella Fernández, P. (2010) *Manual de Accesibilidad Universal*. Santiago de Chile, Chile.
- Buai Valera, Y. (1994) *La doctrina para la protección integral de los niños: aproximaciones a su definición y principales consideraciones Oficial de Derechos del Niño/UNICEF*.
- Buai Valera, Y. (2000) *“Introducción a la Doctrina para la Protección de los Niños” en Introducción a la Ley Orgánica para la Protección del Niño y del Adolescente*. Universidad Católica Andrés Bello. Caracas, Venezuela.
- CEPAL y OEA (1995) *Formulación y evaluación de proyectos sociales. Comisión Económica para América Latina y el Caribe*.
- Cohen, E., Tapia, L., Navarrete, C., Gil, C. y Fanta, G. (2001) *Los desafíos de la reforma del Estado en los programas sociales: tres estudios de caso, CEPAL ECLAC División de Desarrollo Social*. Santiago de Chile, Chile.

- Correa, Puerta y Restrepo (2002) *Investigación evaluativa. Instituto Colombiano para el Fomento de la Educación Superior ICFES*. Colombia, Bogotá.
- Corona Caraveo, Y. y Morfín Stoopan, M. (2001) *Diálogo De Saberes Sobre Participación Infantil. Universidad Autónoma Metropolitana (UAM)*. Primera edición. México, Xochimilco.
- Da Silva, R. O. (2002) *Teorías de la Administración*. International Thomson Editores, S.A. de C.V
- Espinoza, M. (1993) *Evaluación de proyectos sociales*. Edición Humanitas. Argentina, Buenos Aires.
- García Ferrado, M. (1993). *La Encuesta, El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*. Madrid, España: Alianza Universidad.
- García Muñoz, T. (2003) El cuestionario como instrumento de investigación/evaluación. Almendralejo, España.
- Giroux, S. y Tremblay, G. (2004) *Metodologías de las Ciencias Humanas Fondo Cultural Económica*. México.
- Gobierno de Navarra (2009) *Guía para medir la satisfacción respecto a los servicios prestados*. España.
- Hernández Sampieri, R., Collado, C., & Baptista, L. P. (2003). *Metodología de la investigación. México D.F.*, México: Mc Graw Hill.
- Hernández Sampieri R. y otros (2010) *METODOLOGÍA de la investigación (quinta edición)*. México D.F., México: McGraw-Hill.
- Kerlinger, F. (1985) *Investigación del Comportamiento. Traducido al español por Dr. José Rafael Blengio*. Interamericana S. A. de C. V. México, México D.F.
- Mc Guidan, F. (1996). *Psicología Experimental. México. Edit Mc. Graw Hill Hispanoamericana*.
- Medin, G. y Méndez, T. (2007) *Escolaridad del niño con enfermedad oncológica. Fundación Natalí Dafne Flexer*. Buenos Aires, Argentina.
- Mejía, C. L. y Marulanda A. M. (2003) *Cuando La Vida Entra Por Las Venas ... La Recreación Como Un Espacio Para El Estado Emocional De Niños Con Cáncer*. Coldeportes / FUNLIBRE. Bogotá, Colombia.
- Mokate K. (1999) *Diseño y gerencia de políticas y programas sociales, INDES*.

- Palella Stracuzzi, S. y Martins Pestana, F. (2004) *Metodología de la Investigación Cuantitativa*. Caracas, Venezuela.
- Pérez Cerrano, G. (1998) *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes*. Las Murallas Madrid, España.
- Sabino, C. (1992) *El Proceso De Investigación*. Ed. Panapo, Caracas, Venezuela.
- Sabino, C. (1996) *El proceso de investigación*. Umen/Hvmanitas Buenos Aires, Argentina.
- Sabino, C. (2007) *El Proceso de Investigación*. Caracas, Venezuela: Panapo.
- Sánchez, E. (2000) *Continuidad de la participación comunitaria*. Universidad Central de Venezuela. Facultad de Humanidades. Comisión de Postgrado. Venezuela, Caracas.
- Siempro/UNESCO (1999) *Gestión Integral de Programas Sociales Orientada a Resultados*. Fondo Cultural Económica de Argentina S. A. Argentina, Buenos Aires.
- Tamayo (1997) *El Análisis de las Políticas Públicas, en Bañón y Carrillo (Comps.)* La Nueva Administración Pública, Alianza Editorial, Madrid.
- Tejeiro, C. E. (1998) *Teoría general de niñez y adolescencia. editado por UNICEF-Colombia*.
- UNESCO (1999) *El desarrollo del niño en la primera infancia: echar los cimientos del aprendizaje*. Talleres de la UNESCO. Paris, Francia.
- Valadez, J., y Bamberger, M. (1994). *Monitoring and evaluating social programs in developing countries: A handbook for policymakers, managers, and researchers*. The World Bank.
- Wijk, M. (1996) *Concepto Europeo de Accesibilidad*. CCPT, Países Bajos.

Trabajos de Grados

- Moreno, A. M. (2001) *La Recreación de la y del Adolescente: Dimensión poco explorada para el Trabajo Social*. Universidad De Costa Rica. San Pedro, Costa Rica.
- Hibirmas, I. (2013) *“Realidades del Cáncer Infantil en Venezuela. Un estudio desde las Políticas Públicas”* Trabajo de Grado publicado por Universidad Central de Venezuela. Caracas, Venezuela.

Páginas Web

- American Cancer Society (2014) Disponible en: <https://www.cancer.org/es/cancer/aspectos-basicos-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer.html>
- American Cancer Society (2014) Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/los-ninos-y-el-cancer/cuando-su-hijo-tiene-cancer/nutricion/por-que-es-importante-la-alimentacion.html>
- American Cancer Society (2017) Disponible en: <https://www.cancer.org/es/investigacion/datos-y-estadisticas-sobre-el-cancer-entre-los-hispanos.html>
- Fundación Amigos del Niño con Cáncer (2016) Disponible en: <http://fncancer.org.ve/resultados/>
- Fundación Amigos del Niño con Cáncer (2016) Disponible en: <http://fncancer.org.ve/quienes-somos/>
- Organización Mundial de la Salud (2017) <http://apps.who.int/medicinedocs/es/d/Jwhozip55s/5.6.html>
- Organización Mundial de la Salud (2018) Disponible en: <http://www.who.int/topics/cancer/es/>
- Organización Mundial de la Salud (2018) Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- Instituto Nacional del Cáncer (2014) Disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil/hoja-informativa-ninos-adolescentes>
- Instituto Nacional del Cáncer (2018) Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/efectossecundarios/nauseas/>

Artículos de Periódicos

- Angarita, Y. (2018, junio 21) *SAV: En 2017 mortalidad por cáncer en Venezuela aumentó 15%*. <http://www.eluniversal.com/estilo-de-vida/13002/sav-en-2017-mortalidad-por-cancer-en-venezuela-aumento-15>
- Arias, A. (2016, febrero 1) *Crisis en sector salud en Venezuela tiene de manos atadas a fundaciones y activistas.*

<http://elvenezolanonews.com/crisis-en-sector-salud-tiene-de-manos-atadas-a-fundaciones-y-activistas/>

- Cohen, E. G. (1994) *Restructuring the Classroom: Conditions for Productive Small Groups. Review of Educational Research.* <http://dx.doi.org/10.3102/00346543064001001>
- García, A. (2018, marzo 12)) *Inflación anualizada de 2018 supera los 6.000%* <http://talcualdigital.com/index.php/2018/03/12/inflacion-anualizada-de-2018-supera-los-6-000-segun-an/>
- Macías, B. (2017, marzo 24) *Diez cosas que debemos saber sobre el cáncer.* <http://www.bancaynegocios.com/diez-cosas-que-debemos-saber-sobre-el-cancer-exclusiva-con-el-dr-alejandro-cordero/>
- Montserrat Ribas (2016, abril 19) *“LOPNNA en tiempos de crisis no garantiza interés superior del niño”.* <https://www.elcorreodelorinoco.com/lopna-tiempos-crisis-no-garantiza-interes-superior-del-nino/>
- Olivares, F. (2017) *Venezuela: la peor crisis económica de su historia rompe récords negativos en 2017.* <https://www.diariolasamericas.com/america-latina/venezuela-la-peor-crisis-economica-su-historia-rompe-records-negativos-2017-n4139919>
- Notilogía (2015) *Cáncer Infantil: El diagnóstico temprano puede ser el mejor aliado.* <https://www.notilogia.com/2015/05/cancer-infantil-el-diagnostico-temprano-puede-ser-el-mejor-aliado.html>
- Universia España (2016, febrero 16) *Las escalofrantes cifras del cáncer infantil.* <http://noticias.universia.es/portada/noticia/2016/02/17/1136423/escalofriante-s-cifras-cancer-infantil.html>

Artículos de Revistas

- Alfagemea, A. y del Valle, M. (2009) *Análisis de Focalización de la Política Social. Revista Estudios Económicos* (18). Lima, Perú.
- Capote Negrin, L. G. (2006) *Aspectos Epidemiológicos Del Cáncer En Venezuela. [Revista Venezolana de Oncología](#)* (0798).
- Cunill Grau, N. (1999). *La reinención de los servicios sociales en América Latina: algunas lecciones de la experiencia*. Publicado en la Revista del CLAD Reforma y Democracia (13), Caracas.
- González, S. A., Rodríguez, L. M., Borrero, E. R., Valle, L. T., & Rodríguez, M. V. (2012). *El Uso de la evaluación en los programas sociales*. Unirevista, (1).

Informes Técnicos

- Asociación Española Contra el Cáncer (2008) *Informe Anual 2018*. Madrid, España.
- González, M. (2017) *Aportes para la gestión y control del cáncer*. Caracas, Venezuela.
- Sloper, P. (2000) *Predictors of distress in parents of children with cancer. A prospective study. Journal of pediatric psychology*. Estados Unidos
- Shemesh, E., Bartell, A. & Newcorn, J. (2002). *Assessment and treatment of depression in medically ill children. Current Psychiatry Reports*. Estados Unidos. Universidad Central de Venezuela, la Universidad Simón Bolívar y la Universidad Católica Andrés Bello (2017). *Encuesta Nacional de Condiciones de Vida de la Población Venezolana (ENCONVI)*. Caracas, Venezuela.

Entrevistas y Documentos de audio

- Pereira, J., Muñoz, J. y Moy, D. (2014) *Entrevista a la Licenciada Elvira Lizardo. Fundación Amigo del Niño con Cáncer*.

Documentos Legales

- Ley Orgánica Para La Protección De Niños, Niñas Y Adolescentes (2007) Gaceta Oficial 5.859 Extraordinaria.
- Plan De La Patria Segundo Plan Socialista De Desarrollo Económico Y Social De La Nación, 2013-2019.
- República Bolivariana de Venezuela y Sistema de las Naciones Unidas (2013) Marco de Asistencia de las Naciones Unidas para el Desarrollo (MANUD) 2015-2019 Caracas, noviembre.