



Pontificia Universidad Católica del Perú

Escuela de Posgrado

Factores que inciden en que las familias atendidas en albergues temporales completen los tratamientos médicos de sus hijos por alguna enfermedad oncológica - El Caso de las Casas Ronald McDonald de Essalud y Conjuntos del 2017 - 2020

Tesis para obtener el grado académico de Maestra en Gerencia Social con mención en Gerencia de Programas y Proyectos de Desarrollo que presenta:

Adriana Evelyn Ponce Santiago

Tesis para obtener el grado académico de Maestro en Gerencia Social con mención en Gerencia de Programas y Proyectos de Desarrollo que presenta:

Jonathan William Rossi La Coterá

Asesor PUCP (PUCP):

Carlos Torres Hidalgo

Co-Asesor de la Universidad EAFIT:

Mario Enrique Vargas Sáenz

Lima, 2024

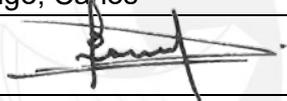
Informe de Similitud

Yo, Carlos Torres Hidalgo, docente de la Escuela de Posgrado de la Pontificia Universidad Católica del Perú, asesor de la tesis titulado "Factores que inciden en que las familias atendidas en albergues temporales completen los tratamientos médicos de sus hijos por alguna enfermedad oncológica - El Caso de las Casas Ronald McDonald de Essalud y San Gabriel del 2017 – 2020", de los autores Adriana Evelyn Ponce Santiago y Jonathan William Rossi La Cotera, dejo constancia de lo siguiente:

- El mencionado documento tiene un índice de puntuación de similitud de 13%. Así lo consigna el reporte de similitud emitido por el software *Turnitin* el 2/01/2024.
- He revisado con detalle dicho reporte y la Tesis o Trabajo de Suficiencia Profesional, y no se advierte indicios de plagio.
- Las citas a otros autores y sus respectivas referencias cumplen con las pautas académicas.

Lugar y fecha:

San Miguel, 1 de febrero del 2024

Apellidos y nombres del asesor: Torres Hidalgo, Carlos	
DNI: 10471642	Firma 
ORCID: 0000-0002-5202-9767	

RESUMEN EJECUTIVO

Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en Perú, se proyecta que al menos 1800 niños, niñas y adolescentes serán afectados con cáncer cada año, y el Ministerio de Salud señalaba que para el 2019 el 18% abandonaba su tratamiento. Según la Defensoría del Pueblo, las familias que se ven obligadas a trasladarse a Lima para continuar los tratamientos médicos tienen mayor riesgo de abandonarlos.

Esta investigación presenta el estudio de caso de la Asociación Casa Ronald McDonald que recibe y apoya en sus albergues de Lima a familias de diferentes provincias del Perú para que continúen los tratamientos médicos oncológicos de sus hijos o hijas. A través de la aplicación de una estrategia metodológica mixta, se identificaron y analizaron los factores que incidieron entre 2017 y 2020 en que las familias atendidas en albergues temporales en Lima completen o no los tratamientos médicos. En esta línea, se analizó las estrategias y los procesos de la Asociación; asimismo, se identificó y analizó sus capacidades organizacionales, habilidades y recursos, así como la valoración de los usuarios sobre la calidad del servicio.

Al respecto, se concluyó que las prácticas de la Asociación, como la articulación pública-privada, la creación de programas bajo un enfoque centrado en la familia e intercultural y la valoración de la importancia de la salud emocional en el proceso de cura del paciente, influyen positivamente en la continuidad de los tratamientos médicos. Por otro lado, alertó que la pandemia ha incrementado el riesgo de abandono de tratamientos en las familias que poseen condiciones de vulnerabilidad geográfica, de género, económica y hasta lingüística.

A partir de estos hallazgos se ha elaborado una propuesta orientada a mejorar e innovar en los programas de albergue, como en los de la Asociación, para disminuir el riesgo de abandono de los tratamientos médicos oncológicos.

ÍNDICE

CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN	9
1.1 Desarrollo del planteamiento de la investigación	10
1.2. Justificación de la investigación:	15
1.3. Objetivos de la investigación:	16
1.4. Ámbito de la investigación	17
CAPÍTULO II. MARCO CONCEPTUAL	18
2.1. Marco Contextual y normativo	18
2.1.1. Diagnóstico social	18
2.1.2. Documentos Normativos y lineamientos	29
2.1.3. Síntesis de investigaciones	30
2.2. Marco Teórico	32
2.2.1. Enfoques	32
2.2.2. Conceptos claves	38
CAPÍTULO III. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	41
3.1. Estrategia metodológica	41
3.2. Diseño muestral	41
3.3. Variables e indicadores	43
3.4. Unidades de análisis	45
3.5. Fuentes de información	46
3.6. Técnicas e instrumentos	46
3.7. Procedimientos de información	49
CAPÍTULO IV. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS Y ANÁLISIS DE HALLAZGOS	59
4.1. Estrategias y procesos de la organización en torno a su capacidad de admisión y atención de las familias que viajan desde provincia hacia Lima para que sus hijos reciban tratamientos médicos y que requieren del apoyo de un albergue temporal	60
4.1.1. Estrategias de implementación del programa Casa Ronald McDonald	60
4.1.2. Proceso de admisión de las familias	73
4.1.3. Proceso de atención de las familias	83

4.2. Recursos institucionales y su concordancia con las necesidades de las familias	98
4.2.1. Recursos Institucionales	99
4.2.2. Concordancia de servicio	106
4.3. Valoración de las familias albergadas sobre los servicios ofrecidos en el programa de la Casa Ronald McDonald	111
4.3.1. Valoración de los servicios de alojamiento	111
4.3.2. Valoración de los servicios de alimentación	112
4.3.3. Percepción del usuario respecto a los servicios de soporte emocional	113
4.4. Nivel de riesgo de abandono de tratamientos médicos que las familias atendidas en las Casa Ronald McDonald puedan presentar	114
4.4.1 Riesgo de abandono de tratamiento médico en familia atendidas	114
CAPÍTULO V. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	133
5.1. Conclusiones	133
5.2. Recomendaciones	135
CAPÍTULO VI. PROPUESTA PARA LA GERENCIA DE LA ASOCIACIÓN DE LA CASA RONALD MCDONALD	137
6.1 Propuesta: Programa de fortalecimiento del rol paritario de los padres en el cuidado de los niños, niñas y adolescentes en tratamientos médicos oncológicos	137
6.2 Descripción de la propuesta	137
6.3. Objetivos del Programa	142
6.4. Descripción de las acciones (componentes) correctivas	142
6.5. Desarrollo de los componentes de la propuesta correctiva	144
6.6. Metas	145
ANEXOS	149
BIBLIOGRAFÍA	170

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 3. 1 Técnicas de levantamiento de información	47
Tabla 4. 1 Casos de abandono de tratamiento médico por región de octubre del 2020	125
Tabla 4. 2 Casos de abandono de tratamiento médico por región de julio del 2021	127
Tabla 6. 1 Resultados según enfoques transversales	139
Tabla 6. 2 Metas para programa Fortaleciendo	146

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro 4. 1 Fase 3.5 de RMHC para la continuidad de la operatividad de las Casas Ronald McDonald en el mundo.....	69
Cuadro 4. 2 Admisión en las Casas Ronald McDonald en la fase 3.....	70
Cuadro 6. 1 Titulares de derecho, obligaciones y responsabilidades	138

ÍNDICE DE GRÁFICAS

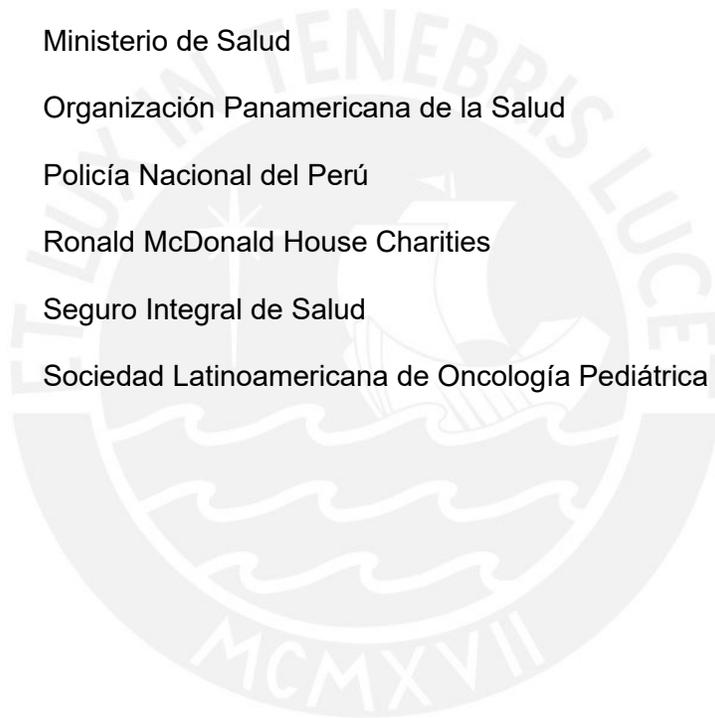
Gráfica 4. 1 Especialidades que se hospedaron en la Casa Ronald McDonald entre 2017 y 2020.....	76
Gráfica 4. 2 Tiempo que tomó el proceso de admisión a las casas Ronald McDonald entre 2017 y 2020.....	77
Gráfica 4. 3 Opinión sobre la cercanía de las casas Ronald McDonald a los hospitales	78
Gráfica 4. 4 Medio de transporte usado por las familias de las casas Ronald McDonald para trasladarse al hospital y viceversa	79
Gráfica 4. 5 Opinión sobre la seguridad y comodidad de las zonas donde se ubican las casas Ronald McDonald	80
Gráfica 4. 6 Gráfica de los principales medios de información sobre normas de convivencia y reglas internas dentro de las Casas Ronald McDonald.....	87
Gráfica 4. 7 Nivel de entendimiento de normas de convivencia por parte de los usuarios de las Casas Ronald McDonald	97

Gráfica 4. 8 Nivel de satisfacción sobre la inducción del personal sobre las normas de convivencia y reglas internas por parte de los usuarios de las Casas Ronald McDonald	97
Gráfica 4. 9 Grado de valoración de las familias usuarias sobre los servicios de alojamiento de las Casas Ronald McDonald.....	111
Gráfica 4. 10 Grado de valoración de las familias usuarias sobre los servicios de alimentación de las Casas Ronald McDonald	113
Gráfica 4. 11 Grado de valoración de las familias usuarias sobre los servicios de soporte emocional de las Casas Ronald McDonald	114
Gráfica 4. 12 Situación actual del tratamiento médico de los pacientes pediátricos	118
Gráfica 4. 13 Razones de potencial abandono de tratamiento médico.....	123



ABREVIATURAS

ACRM	Asociación Casa Ronald McDonald
ALDIMI	Albergue Divina Misericordia de la Asociación
EsSalud	Seguro Social de Salud del Perú
FISSAL	Fondo Intangible Solidario de Salud
INEN	Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas
INSN SB	Instituto Nacional de Salud del Niño de San Borja
MINSA	Ministerio de Salud
OPS	Organización Panamericana de la Salud
PNP	Policía Nacional del Perú
RMCH	Ronald McDonald House Charities
SIS	Seguro Integral de Salud
SLAOP	Sociedad Latinoamericana de Oncología Pediátrica



CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN

En los últimos años la tasa de abandono de tratamiento médico de pacientes pediátricos oncológicos en el Perú ha sido una de las más altas de la región latinoamericana, por lo que diversos actores vienen implementando diferentes programas de soporte a las familias con mayor vulnerabilidad y sobre todo que requieren trasladarse hacia Lima, desde diferentes regiones del país, para la continuidad del tratamiento.

En este contexto cobra bastante importancia revisar el caso de los programas de casas de acogida temporal: Casas Ronald McDonald en la ciudad de Lima, las cuáles son implementadas por la Asociación Casa Ronald McDonald de Perú. Las Casas Ronald McDonald vienen articulando con los principales hospitales de atención pediátrica de la ciudad de Lima, y con una alta tasa de incidencia de atención a familias con niños, niñas y adolescentes en tratamiento oncológico y hematológico.

Esta organización pertenece al sistema de Ronald McDonald House Charities - RMHC presente en más de sesenta países trabajando con el 90% de los principales servicios de atención pediátrica del mundo, implementando principalmente casas y espacios de acogida temporal para familias con niños en tratamientos médicos.

El objeto de estudio intenta analizar cómo la organización, con su experiencia global y conocimiento en la implementación de los programas “Casas Ronald McDonald”, se ha contextualizado a las estructuras del sistema de salud peruano y a los aspectos culturales, sociales y económicos de las familias que reciben.

Esta investigación es una revisión y análisis de las experiencias de ambas Casas Ronald McDonald que operan actualmente en la ciudad de Lima y que vienen trabajando con el área de asistencia social de los hospitales Edgardo Rebagliati Martins de la red de Essalud y el Instituto Nacional de Salud del Niño – INSN SB de la red del Seguro Integral de Salud – SIS, con referencia específica a los factores que

inciden para que las familias atendidas no abandonen los tratamientos médicos por tratamientos oncológicos.

La presente investigación nos permitirá proveer de información importante que pueda inspirar a la mejora de las políticas públicas orientadas a mejorar las condiciones de atención y soporte a las familias con niños, niñas y adolescentes en tratamientos oncológicos, la disminución de los riesgos de abandono y el aumento de las tasas de sobrevivencia de los cánceres infantiles en el Perú. Asimismo, de proveer a la institución Asociación Casa Ronald McDonald de Perú e instituciones no gubernamentales con servicios similares de información importante para la mejora de las condiciones, la adaptación de los procesos y la gestión de los recursos desde los diversos enfoques en que han sido analizados los programas.

1.1 Desarrollo del planteamiento de la investigación

Desde 2015, la enfermedad del cáncer es la primera causa de muerte en el Perú (Vallejos-Sologuren, 2020) y se ha proyectado que al menos 1800 niños, niñas y adolescentes serán afectados cada año con esta enfermedad (OPS, 2020); eso indicaría que hasta el 2023 el sistema de salud tendría que haber estado preparado para el tratamiento médico de más de diez mil pacientes de cáncer infantil. Sin embargo, la proyección es que cada año solo 1350 pacientes llegan a ser diagnosticados, es decir, un promedio de 450 casos no llegaría a contar con dicho procedimiento médico de diagnóstico (OPS, 2020) elevando la mortalidad de esta enfermedad.

La tasa de abandono del tratamiento médico de cáncer infantil en el Perú estaba proyectada en alrededor del 18% hasta el año 2019¹. En el año 2020 la tasa se elevó a 54%² (Asociación Casa Ronald McDonald, 2020) producto de la afectación de la pandemia de la COVID-19. Para 2021 la Iniciativa Global de Lucha Contra el Cáncer Infantil de la Oficina Panamericana de la Salud proyectaba una tasa del 8.5%; sin

¹ De acuerdo con información del reporte de la Iniciativa Global de Lucha contra el Cáncer Infantil – OPS.

² Estudio realizado por la Asociación Casa Ronald McDonald en octubre del 2021 en familias atendidas desde 2017 a 2020 para medir el nivel de afectación de la pandemia de la COVID-19.

embargo, pese a los avances de los últimos años, sigue siendo una de las tasas de abandono más altas de Latinoamérica. México tiene una tasa de abandono de 4.1%, Paraguay de 6.2%, Guatemala de 7% y El Salvador del 3% (MINSa, 2021).

Entre las razones que pueden explicar la alta tasa de abandono de tratamientos médicos se encuentra que el 69% de los casos son detectados en estadías avanzadas y diseminados, la alta concentración en Lima de los tratamientos para este tipo de enfermedades, la escasez de recursos humanos especializados para los tratamientos médicos oncológicos pediátricos en las regiones, la falta de redes de apoyo para dar soporte a las familias que requieren asentarse en Lima temporalmente y las deficiencias del mismo sistema de salud que no proporcionan información pertinente a las familias (MINSa, 2013).

Para el año 2013, según el informe del Ministerio de Salud sobre el avance de la reforma de salud, Perú contaba con la tasa de oncólogos pediátricos más baja de Sudamérica y segunda en Latinoamérica (2,3 oncólogos pediátricos por millón). En el año 2015 el Ministerio de Salud con el apoyo de la OPS realizaron un análisis de vulnerabilidad territorial para cáncer a nivel departamental en donde se identificó que los recursos humanos especializados en oncología pediátrica se encuentran altamente concentrados en Lima y Callao, y luego distribuidos entre Arequipa y La Libertad. Para 2018, de los 45 oncólogos pediátricos disponibles en el país, 39 se encontraban ubicados en la capital, Lima, reflejando un alto grado de centralización en la oferta de servicios (OPS, 2018).

Es por ello por lo que muchas familias del interior del país que enfrentan la situación de tener a un hijo o hija con diagnóstico de cáncer se ven obligadas a trasladarse a Lima para recibir tratamientos médicos. Muchas de estas familias se encuentran en situación de pobreza o no cuentan con los recursos económicos para costear la estancia en la ciudad de Lima, por tal razón el Ministerio de Salud ha estado en la búsqueda de aliados institucionales que puedan apoyar con la implementación de albergues temporales.

Ante la alta tasa de abandono de tratamientos médicos en el Perú por enfermedades complejas, y en particular en el cáncer infantil, la organización Ronald McDonald House Charities, con sede en Chicago, tomó la decisión de abrir una oficina en Lima. Esta organización tiene como uno de sus principales programas a “Ronald McDonald House” o “Casa Ronald McDonald”, el cual brinda albergue temporal en coordinación directa con algún hospital pediátrico aliado y recibe a familias que se desarraigan de sus ciudades para que sus hijos e hijas reciban tratamientos médicos.

La Asociación de la Casa Ronald McDonald llega al Perú en 2012 y a partir de ese año se hace una evaluación con apoyo del Ministerio de Salud para la apertura de la primera Casa Ronald McDonald en nuestro país. El modelo de trabajo del programa “Casa Ronald McDonald” exige un convenio de articulación con un hospital aliado y sobre todo un trabajo en conjunto con el equipo de asistencia médica del hospital, ya que ellos son los que realizan la evaluación social de la familia y su derivación a la casa albergue.

La Casa Ronald McDonald Essalud fue inaugurada en el año 2014, en el distrito de Jesús María con capacidad para albergar a 31 familias. Esta Casa Ronald McDonald nace en convenio con el Hospital Edgardo Rebagliati de la Red de Essalud. En 2017 se implementó en el distrito de Surco la Casa Ronald McDonald Conjuntos en convenio con el INSN SB - Instituto Nacional de Salud del Niño de San Borja, con capacidad para albergar a 12 familias.

En las Casas Ronald McDonald se brinda a las familias alojamiento, servicio de lavandería, tres comidas al día, soporte emocional a los padres de familia y reforzamiento pedagógico y talleres lúdicos para los niños, niñas y adolescentes.

Desde el año 2014 hasta 2020³, los programas de la Asociación de la Casa Ronald McDonald de Perú han atendido a 2,619 familias, compuestas por 4,753 personas, y han registrado 13,676 ingresos de familias, por lo que el promedio de retorno es de 2,5 veces como indicador de continuidad de los tratamientos médicos. Asimismo, han

³ De acuerdo con el informe de impacto de la Asociación Casa Ronald McDonald de Perú 2020.

brindado 145,164 pernoctaciones en ambas casas y ha significado un ahorro de más de 7 millones de soles para las familias atendidas, en lo que refiere a gastos en alimentación, transporte y hospedaje. El 60% de los casos atendidos ha sido por tratamientos de enfermedades oncológicas, seguido por cardiopatías, traumatológicas, neurología y gastroenterología. Las familias atendidas en un 40% llegaron desde regiones de la sierra, 30% desde regiones de la costa, y 30% desde regiones de la selva⁴.

Con la implementación de este programa, el Ministerio de Salud en conjunto con la Asociación buscan reducir la tasa de abandono de tratamientos médicos de las familias peruanas por enfermedades complejas como el cáncer.

Aunque la data del MINSA indica que para 2021 la tasa de abandono de tratamientos médicos sigue siendo una de las más altas de Latinoamérica, a la fecha los hospitales aliados indican que contar con la Casa Ronald McDonald les ha permitido incrementar su porcentaje de recuperación con respecto a varios tratamientos médicos y disminuir la tasa de abandono. El Instituto de Salud del Niño de San Borja proyectaba en 2018 una tasa de abandono de tratamientos médicos de 23.07% pasando a registrar 9.38% para 2021. Asimismo, el Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins proyectaba en 2018 una tasa de abandono de tratamientos médicos de 8.77% pasando a registrar una tasa de 5.36% en 2021 (MINSA, 2021).

De acuerdo con el último informe de la Defensoría del Pueblo realizado en el año 2019 para diagnosticar la problemática del cáncer infantil en el país se identificó que “el 73.9% de 51 cuidadores/as de niños con cáncer encuestados reportó haber tenido problemas, dificultades o inconvenientes durante la primera atención... con motivo de su estadía en Lima” (Defensoría del Pueblo 2019: 34). Siendo la principal problemática los gastos de bolsillo incurridos por la necesidad de permanencia en la ciudad de Lima para la continuidad del tratamiento médico.

⁴ De acuerdo con el informe de impacto de la Asociación Casa Ronald McDonald de Perú 2020.

El principal problema estuvo relacionado a la subsistencia personal, como dejar de consumir alimentos por preocupación o porque no se contaba con recursos económicos para satisfacer esa necesidad básica. Asimismo, las circunstancias obligaron a pernoctar en el ambiente hospitalario, sumado al hecho de no contar con orientación y tomar conocimiento sobre la falta de buen trato a su hija o hijo hospitalizado/a por parte del propio personal de salud” (Defensoría del Pueblo 2019: 34).

El reporte de la Defensoría del Pueblo fue realizado en el año 2019 para evidenciar la problemática de la concentración de la atención especializada en cáncer infantil en la ciudad de Lima y la necesidad de fortalecer el marco normativo para dar soporte a estas familias. El reporte evidenció una alta tasa de familias con dificultades en la continuidad del tratamiento médico y la oportunidad del diseño de una ley de cáncer infantil.

El 38% de las familias encuestadas en 2019 por la Defensoría del Pueblo indicaron haber dormido en el hospital por no contar con dinero. La Defensoría del Pueblo considera necesario evaluar la implementación de albergues temporales, como parte de una política integral de protección y soporte al grupo familiar de niños/as con cáncer que provienen del interior del país o lugares periféricos de Lima. También, para brindar protección a los demás hijos/as menores de edad que permanecen en provincias sin la compañía de uno o ambos progenitores por tiempos prolongados. Esta información se obtuvo a través de entrevistas y encuestas a familias que se atendían en diversos hospitales de la capital, entre ellos el Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins y el INSN SB. Asimismo, durante el 2020 la misma Defensoría del Pueblo ha identificado casos específicos que evidencian que ante la pandemia de la COVID-19 estas problemáticas se han intensificado elevando el riesgo de abandono de tratamientos médicos (Defensoría del Pueblo 2019: 28-29).

Pregunta general: ¿Qué factores inciden en que las familias atendidas en albergues temporales completen los tratamientos médicos de sus hijos o hijas por alguna

enfermedad oncológica? El Caso de las Casas Ronald McDonald de Essalud y Conjuntos del 2017 – 2020.

Preguntas específicas:

- ¿Los servicios del programa de la Casa Ronald McDonald son asequibles y accesibles para las familias que lo requieren?
- ¿Cuál es la capacidad institucional de la Asociación Casa Ronald McDonald para implementar un programa con un servicio de calidad y acorde a las necesidades reales de las familias con hijos o hijas en tratamientos médicos?
- ¿Cuál es la valoración que tienen las familias albergadas sobre los servicios ofrecidos en el programa de la Casa Ronald McDonald?
- ¿Cuál es el nivel de riesgo para que las familias atendidas en el programa abandonen el tratamiento médico de sus hijos o hijas?

1.2. Justificación de la investigación:

Para el año 2020 los hospitales aliados como el INSN SB y el Hospital Rebagliati indicaron que contar con la Casa Ronald McDonald les ha permitido incrementar su porcentaje de recuperación con respecto a varios tratamientos médicos y disminuir su tasa de abandono de tratamientos médicos en familias que provienen de diversas regiones. Sin embargo, la data del MINSA indica que en 2012 la tasa de abandono estaba entre 20% al 25%, para el año 2018 bordeaba el 18% a nivel nacional.

La presente investigación nos permitiría identificar los factores claves para que las familias que pueden contar con este tipo de soporte puedan culminar con los tratamientos médicos de sus hijos. Así como también con esta información se podría mejorar las políticas de abordaje orientadas a mejorar la asistencia al niño, niñas y adolescentes con cáncer y si los servicios recibidos en las Casas son los pertinentes y/o requieren la complementación de mayores recursos o nuevos servicios.

1.3. Objetivos de la investigación:

Objetivo general

Identificar los factores que influyeron en que los padres de familia de niños, niñas y adolescentes con tratamientos médicos por alguna enfermedad oncológica, que se ven obligados a dejar de forma temporal sus hogares en diversas regiones del país y viajar a Lima para hospedarse en algunas de las Casas Ronald McDonald de Lima, completaran sus tratamientos médicos, analizando las estrategias y los procesos de la Asociación de la Casa Ronald McDonald; asimismo, identificando y analizando sus capacidades organizacionales, habilidades y recursos; así como la valoración de los usuarios sobre la calidad del servicio del programa, con la finalidad de formular una propuesta orientada a mejorar e innovar en los servicios disminuyendo el riesgo de abandono de los tratamientos médicos.

Objetivos específicos

1. Analizar las estrategias y procesos de la organización en torno a su capacidad de admisión y atención de las familias que viajan desde provincia hacia Lima para que sus hijos reciban tratamientos médicos, y que requieren del apoyo de un albergue temporal.
2. Analizar e identificar los recursos institucionales con los que cuenta la organización para implementar el programa de la Casa Ronald McDonald y evaluar su concordancia con las necesidades reales de las familias con hijos en tratamientos médicos.
3. Identificar cuál es la valoración que tienen las familias albergadas sobre los servicios ofrecidos en el programa de la Casa Ronald McDonald
4. Formular una propuesta para mejorar e innovar en los servicios para disminuir el riesgo de abandono de tratamientos médicos que las familias atendidas en las Casa Ronald McDonald puedan presentar.

1.4. Ámbito de la investigación

El ámbito de la investigación estará concentrado en evaluar la experiencia de las familias provenientes de diversas regiones del país que se han hospedado en la Casa Ronald McDonald de Essalud o Conjuntos en el período de los años 2018 a 2020 y que su hijo o hija haya seguido o viene siguiendo un tratamiento médico por alguna enfermedad oncológica.



CAPÍTULO II. MARCO CONCEPTUAL

2.1. Marco Contextual y normativo

2.1.1. Diagnóstico social

a) El cáncer infantil en el Perú

Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS), desde el año 2015 hasta la fecha, el cáncer se ha vuelto la principal causa de muerte en el Perú. De acuerdo con el informe “Situación Actual del Cáncer Infantil en el Perú” de la Iniciativa Global de Lucha Contra el Cáncer Infantil impulsada por la OPS y el MINSA se estima que anualmente al menos 1800 niños, niñas y adolescentes son afectados con cáncer, de los cuales 450 casos no llegarían a tener diagnóstico médico. El 69% de los casos de cáncer infantil son detectados en estadías avanzadas y diseminadas. El 42% de los casos diagnosticados en 2017 fueron por leucemia y el otro 58% por tumores sólidos, el 73% tratados en el MINSA (INEN, INSN SB y regiones), y el otro 26% por EsSalud y privados.

De acuerdo con estadísticas de 2014 a 2016 la tasa de mortalidad infantil por cáncer es elevada, siendo alrededor del 50%. La tasa de sobrevivencia global⁵ por cáncer infantil en el Perú se proyecta en un 58% de acuerdo con data del INEN. La posibilidad de que un niño en el Perú se cure de cáncer es igual a la de Estados Unidos hace 45 años.

Los problemas principales son: la falta de registro de cáncer infantil, retraso de diagnóstico (El diagnóstico de cáncer infantil es tardío, teniendo un retraso diagnóstico de cerca de 4 veces más prolongado que lo que se observa en países desarrollados), acceso al diagnóstico (Solo el 25% de pacientes cumplen el tratamiento según protocolo) y tratamiento, abandono de

⁵ La tasa de sobrevivencia es la proporción de pacientes de un tratamiento médico activo que sobreviven, en proporción al total de pacientes afectados por la enfermedad en un lapso determinado.

tratamiento (18% de los niños con cáncer abandonan el tratamiento⁶) y baja supervivencia (Defensoría del Pueblo, 2019).

Un informe especializado realizado en el 2019 por la Defensoría del Pueblo identificó las siguientes problemáticas con respecto al cáncer infantil en el Perú:

- Una importante demora entre la detección inicial y el diagnóstico final. Siendo 17 días promedio los que invirtió la familia para la detección inicial desde los primeros síntomas. Asimismo, se identificó un promedio de 96 días para el inicio de la atención oncológica en Lima.
- El 78,9% de las/os cuidadoras/es tuvo problemas durante el traslado del/a niño/a con cáncer desde la región de origen a Lima, siendo los principales problemas el estrés por el viaje, el estado de salud del/a niño/a en tratamiento, maltrato por parte del personal de atención y problemas económicos.
- El tiempo de demora, para obtener una cita de atención en consultorios externos de oncología pediátrica en Lima, es 23 días. Asimismo, las familias deben esperar un promedio de 130 minutos para ser atendidos en una evaluación médica que demora en promedio 13 minutos.
- EL 68.1% de los cuidadores de niños y niñas en tratamientos oncológicos manifestaron haber tenido problemas con derivaciones de sus hijos/as a Lima para continuidad o inicio del tratamiento médico especializado. Los principales problemas fueron la falta de recursos para comprar el pasaje (45,5%), problemas con las coordinaciones con los hospitales de referencia de Lima (36,4%), burocracia administrativa (26,0%). Demora en el diagnóstico médico y/o el deterioro de la salud del/a niño/a con cáncer (13,0%).
- El 73,9% (51) de cuidadores/as manifestó haber tenido problemas para mantener su estancia en Lima durante el tratamiento.

⁶ Factors associated with abandonment of therapy by children diagnosed with solid tumors in Peru. *Pediatr Blood Cancer*. 2018 Jun;65(6): e27007.

b) Focalización del cáncer por regiones

La alta centralización de la atención especializada de cáncer infantil se evidencia en el personal médico especializado localizado principalmente en la capital del Perú. Además de Lima, Arequipa y La Libertad concentran los servicios de Radioterapia y Trasplante de médula ósea (Defensoría del Pueblo, 2019).

De acuerdo con un estudio realizado en el año 2015 se identificó que las regiones con mayor vulnerabilidad para el cáncer eran Huánuco, Ayacucho, Huancavelica, Amazonas, Loreto y Pasco ya que reunían una relación de mayor vulnerabilidad por indicadores sociales, económicos y de infraestructura médica deficitaria. Asimismo, las regiones de Piura, Cusco, Tumbes, Apurímac, Puno y San Martín también evidenciaban una vulnerabilidad media (OPS, 2019).

En lo que respecta al personal especializado en oncología y hematología pediátrica, el país cuenta con la tasa de oncólogos pediátricos por millón de menores de 15 años más baja de Sudamérica y segunda en Latinoamérica siendo de 2,3 oncólogos pediátricos por millón (OPS, 2019).

c) Concentración de la atención médica especializada en Lima

La tasa de abandono en Perú es del 18% y es una de las más altas de Latinoamérica, siendo en México de 4.1%, Paraguay 6.2%, Guatemala 7% y El Salvador del 3%⁷.

A junio del 2020 se registró 60 pacientes pediátricos con tratamiento oncológico que adquirieron la COVID-19, siendo el 64% asintomáticos, el 28% con síntomas y el 8% fallecieron. Asimismo, de acuerdo con la información

⁷ MONTOYA, Jacqueline, et al. COVID-19 in pediatric cancer patients in a resource-limited setting: National data from Peru. *Pediatr Blood Cancer*, Julio del 2020, Lima, Perú.

identificada por la OPS y la Defensoría del Pueblo, los tratamientos médicos fueron afectados principalmente por problemas de abastecimiento de los medicamentos y la infraestructura disponible.

Debido a la pandemia por COVID-19, la atención de niñas, niños y adolescentes con cáncer se vio afectada, disminuyendo considerablemente en muchos países, incluido el Perú, así como se reportó en el informe realizado por la Dra. Liliana Vásquez y publicado en la revista The Lancet Oncology, elaborado por la Organización Panamericana de la Salud y la Sociedad Latinoamericana de Oncología Pediátrica (SLAOP), en donde luego de recolectar las experiencias y opiniones de especialistas en cáncer infantil de centros oncológicos en el Perú y de otros países de Latinoamérica. Este estudio reveló un número importante de suspensiones de continuidad regular (entre el 30% y 80%) en los tratamientos con radioterapia, cirugías oncológicas, procedimientos ambulatorios debido a dificultades en la disponibilidad de medicamentos y de infraestructura (Informe de la Defensoría del Pueblo 2019, 10-11).

d) Oferta de albergues en Lima para niños en tratamientos médicos

De acuerdo con la Iniciativa Mundial de la Lucha contra el Cáncer Infantil que articula la OPS - Organización Panamericana de la Salud en conjunto con el Ministerio de Salud y diversas instituciones del sector de la salud, en el Perú no existen albergues estatales para recibir a las familias que tienen que trasladarse temporalmente a Lima para que sus hijos puedan recibir un tratamiento médico por cáncer.

El único albergue estatal disponible se encuentra en el octavo piso del Instituto Nacional de Salud del Niño de San Borja - INSN SB el cual es gestionado por el mismo hospital y alberga a solo madres de niños, niñas y adolescentes que se encuentran internados en el hospital. El Instituto Nacional de Salud del Niño de Breña también tiene un inmueble acondicionado para dar alojamiento a padres y madres, que durante la pandemia no pudo estar habilitado para su

uso. En la actualidad, a partir del año 2022 el albergue ha vuelto a estar operativo.

La iniciativa señala que son organizaciones de la sociedad civil las que brindan albergue temporal a este tipo de familias siendo los siguientes identificados por la iniciativa:

1. Albergue Frieda Heller de la Fundación Peruana de Cáncer - FPC el cual recibe pacientes adultos y menores de edad con tratamiento de cáncer del INEN - Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, teniendo una capacidad para albergar a 85 personas.
2. Albergue Divina Misericordia de la Asociación (ALDIMI) el cual recibe pacientes adultos y menores de edad con tratamiento de cáncer del INEN - Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas y del Instituto Nacional de Salud del Niño de San Borja - INSN SB, teniendo una capacidad de albergar a 50 personas que equivalen a 25 familias (un niño y un cuidador).
3. Albergue Inspira de la Asociación Inspira el cual recibe pacientes menores de edad con tratamiento de cáncer del INEN - Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas y del Instituto Nacional de Salud del Niño de San Borja - INSN SB, teniendo una capacidad de albergar a 50 personas que equivalen a 25 familias (un niño y un cuidador).
4. Albergue Magia de la Asociación de Voluntarias Magia, el cual recibe pacientes menores de edad de hasta 14 años, con tratamiento de cáncer del INEN - Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, teniendo una capacidad de albergar a 50 personas que equivalen a 25 familias (un niño y un cuidador). Este albergue provee de una habitación individual a cada familia con baño incluido.

5. Albergue Casa Ronald McDonald Essalud de la Asociación Casa Ronald McDonald de Perú, el cual recibe pacientes menores de edad, con tratamiento por diversas enfermedades complejas del Hospital Rebagliati de Essalud, teniendo una capacidad de albergar a 62 personas que equivalen a 31 familias (un niño y un cuidador). Este albergue provee de una habitación compartida por dos familias.

6. Albergue Casa Ronald McDonald Conjuntos de la Asociación Casa Ronald McDonald de Perú, el cual recibe pacientes menores de edad, con tratamiento por diversas enfermedades complejas del Instituto Nacional de Salud del Niño de San Borja - INSN SB, teniendo una capacidad de albergar a 24 personas que equivalen a 12 familias (un niño y un cuidador). Este albergue provee de una habitación individual a cada familia con baño incluido.

La capacidad general de acogida de los albergues disponibles en Lima fue calculada para julio del 2021 en una capacidad para albergar a 321 personas que equivalen a 160 familias⁸. Teniendo en cuenta que al año se detectan 1800 nuevos casos de cáncer en el país y que de estos el 50% de casos provienen de diversas regiones, la capacidad de los albergues es deficitaria por lo que el último informe de la Defensoría del Pueblo identificó el riesgo de abandono de tratamiento médico de las familias, sobre todo de regiones, que se ven obligadas a venir a Lima y que requieren apoyo de albergue, alimentación y asesoría.

De acuerdo con el último informe de la Defensoría del pueblo realizado en 2019, indica que el 73,9% (51) de cuidadores/as de niños con cáncer reportó haber tenido problemas, dificultades o inconvenientes durante la primera atención, sea en el servicio de emergencia u hospitalización, con motivo de su

⁸ De acuerdo con la presentación del comité de organizaciones sociales y fundaciones en el marco de la Iniciativa Global de Lucha Contra el Cáncer Infantil. En julio del 2021 las organizaciones sociales que gestionan albergues cuantifican el total de casos de solicitudes de apoyo de familias que requieren albergues temporales.

estadía en Lima. El principal problema estuvo relacionado a la subsistencia personal como dejar de consumir alimentos por preocupación o porque no se contaba con recursos económicos para satisfacer esa necesidad básica. Asimismo, las circunstancias obligaron a pernoctar en el ambiente hospitalario, sumado al hecho de no contar con orientación y tomar conocimiento sobre la falta de buen trato a su hija o hijo hospitalizado/a por parte del propio personal de salud.

El 38% de las familias encuestadas por la Defensoría del Pueblo indicaron haber dormido en el hospital por no contar con dinero. La Defensoría del Pueblo considera necesario evaluar la implementación de albergues temporales, como parte de una política integral de protección y soporte al grupo familiar de niños/as con cáncer que provienen del interior del país o lugares periféricos de Lima. También, para brindar protección a los demás hijos/as menores de edad que permanecen en provincias sin la compañía de uno o ambos progenitores por tiempos prolongados.

e) Caracterización de familias atendidas en la Casa Ronald McDonald

Las familias recibidas en las Casas Ronald McDonald son familias derivadas por los servicios de asistencia social de los hospitales aliados y que provienen de diversas regiones del país. Estas familias se movilizan hacia Lima de forma temporal mientras sus hijos reciben un tratamiento médico por alguna enfermedad compleja.

Desde 2014 a 2020 el 28% de las familias provienen de regiones de la selva, el 26% de las familias provienen de regiones de la costa y el 46% provienen de regiones de la sierra. Siendo los principales tratamientos médicos de los niños, niñas y adolescentes por las siguientes especialidades: cardiología, hematología, gastroenterología, oncología, nefrología, neonatología y neurología.

Las principales regiones de donde provienen las familias son Loreto, Arequipa, Ica, Ucayali, Ayacucho, Junín, San Martín y Piura. En la Casa Ronald McDonald Essalud las familias provienen de Loreto, Ica, Ucayali, Ayacucho y Arequipa. En la Casa Ronald McDonald Conjuntos las familias provienen de Junín, Piura, San Martín, Loreto, Arequipa, Ica y La Libertad.

Las familias derivadas por los servicios de asistencia social son familias identificadas en situación de vulnerabilidad, pobreza o pobreza extrema.

f) Ronald McDonald House Charities

Ronald McDonald House Charities (RMHC) es una organización estadounidense independiente sin fines de lucro, con sede en la ciudad de Chicago. Su misión es crear, encontrar y apoyar programas que mejoren directamente la salud y el bienestar de los niños.

RMHC tiene una red global la cual está dividida internamente por capítulos, las cuáles son asociaciones independientes que tienen a su cargo las operaciones en determinadas áreas geográficas. Estos capítulos tienen una licencia de operaciones con RMHC Global. El sistema está conformado por más de 200 capítulos distribuidos en 62 países y regiones bajo tres programas principales: Ronald McDonald House, Ronald McDonald Family Room y Ronald McDonald Care Mobile.⁹

→ Programa Ronald McDonald House – “Casa Ronald McDonald”: La primera Casa Ronald McDonald se abrió en Filadelfia, Pensilvania, en 1974. Hay más de 380 Casas Ronald McDonald en 65 países. Estos brindan un lugar para quedarse a las familias con niños hospitalizados menores de 21 años (o 18, según los capítulos), que están siendo tratados en hospitales e instalaciones médicas cercanas.

⁹ Información disponible en: <https://rmhc.org/> página oficial de la organización Ronald McDonald House Charities.

- Programa Ronald McDonald Family Room – “Sala Familiar Ronald McDonald”: Actualmente hay más de 265 salas familiares Ronald McDonald en 24 países. Estas Salas Familiares tienen capacidad para más de 3,000 familias cada día que viven en la comunidad y no necesitan o no cumplen con los criterios prescritos para permanecer en una Casa Ronald McDonald. Proporcionan un lugar seguro dentro de hospitales aliados y en ellas las familias pueden descansar, lavar su ropa, tomar una ducha o una siesta cerca de su hijo generalmente hospitalizado.
- Programa Ronald McDonald Care Mobile – “Unidad Móvil Ronald McDonald”: Actualmente hay más de 40 Ronald McDonald Care Mobiles en nueve países. Estas clínicas móviles ofrecen atención médica para niños en sus propios vecindarios sin costo para las familias.

g) Asociación Casa Ronald McDonald de Perú

La Asociación de la Casa Ronald McDonald de Perú es una organización sin fines de lucro que pertenece a la Red de Ronald McDonald House of Charities, la tercera institución más grande del mundo que implementa programas en beneficio de la salud infantil. Desde el año 2012 se encuentra en el Perú, y a la fecha cuenta con dos Casas Ronald McDonald que brindan acogida temporal a niños, niñas y adolescentes y sus familiares que provienen de provincias y que requieren de acogida temporal mientras se encuentran recibiendo tratamiento médico en Lima, en los hospitales: Rebagliati de Essalud y el INSN SB - Instituto Nacional de Salud del Niño de San Borja.

La organización tiene la siguiente visión, misión y valores institucionales ¹⁰:

¹⁰ Información disponible en: <https://casaronald.org.pe/> página oficial de la organización Asociación Casa Ronald McDonald de Perú.

Visión: Ser un hogar con una alta capacidad de acogida y protección integral a niños, niñas y adolescentes que atraviesan tratamientos médicos por enfermedades complejas, y ser el principal promotor del enfoque del cuidado centrado en la familia en el Perú

Misión: Somos un hogar que implementa programas que acogen y protegen integralmente a niños, niñas y adolescentes de diversas partes del país, que atraviesan tratamientos médicos por enfermedades complejas, siempre bajo el enfoque del cuidado centrado en la familia.

Los Valores Institucionales:

- **Diversidad:** Somos una organización que promueve la diversidad acogiendo a familias de diversas etnias y culturas de distintas zonas del Perú, que son derivadas por los hospitales aliados. En Casa Ronald McDonald estas familias deben encontrar un espacio que promueva la interculturalidad y que a partir del valor de la diversidad se fortalezca el orgullo a los diferentes usos y costumbres del equipo en general.
- **Respeto:** Somos una organización que se preocupa por la convivencia plena dentro del hogar, basándose en el respeto al espacio familiar, a la voluntad y necesidad de cada familia. De la misma manera, el respeto a la autonomía y aportes del equipo del hogar.
- **Empatía:** Somos una organización que busca ponerse en el lugar del que lo necesita: niños, niñas, adolescentes y sus familias, y todo miembro del equipo, para construir momentos y espacios que alivien la situación compleja que están atravesando las familias que acogemos, promoviendo siempre un clima de bienestar. Abrazamos la bondad y la solidaridad siempre con amor.
- **Compromiso:** Somos parte de un grupo humano apasionado que trabaja con convicción la vocación de servicio.

→ Integridad: Somos una organización coherente, honesta y transparente con nuestra vocación de proteger el interés superior de los niños, niñas y adolescentes y el cuidado centrado en la familia.

h) Indicadores

La Asociación Casa Ronald McDonald de Perú informa los siguientes indicadores desde el año 2014 hacia el 2022:

- Desde el año 2014 a la fecha se ha atendido a 3,122 familias, compuestas por 8,451 personas (entre niños, niñas y adolescentes y sus familiares).
- Desde el año 2014 a la fecha el promedio de estancia en la Casa Ronald McDonald Essalud ha sido de 20 días y en la Casa Ronald McDonald Conjuntos ha sido de 21,5 días en promedio. Ambas casas han mantenido una tasa de ocupación mayor al 95%.
- Desde el año 2014 a 2022 se han registrado 17,249 ingresos de familias, por lo que el promedio de retorno de las familias atendidas es de 2,5 veces, lo que es un buen indicador de continuidad de los tratamientos médicos.
- Desde el año 2014 a la fecha se han realizado 205,822 pernотaciones en ambas casas.
- Desde el año 2014 a la fecha el programa ha significado un ahorro de más de doce millones de soles para las familias atendidas, en lo que refiere a gastos en alimentación, transporte y hospedaje.

- En un 60% de los casos atendido ha sido por tratamientos de enfermedades oncológicas, seguido por cardiopatías, traumatológicas, neurología y gastroenterología.
- El 98% de familias atendidas en las Casas Ronald McDonald son de diversas regiones del Perú, siendo de regiones de la costa el 30%, de la sierra el 40% y de la selva el 30%.

2.1.2. Documentos Normativos y lineamientos

En el año 2020, el Estado Peruano promulgó la Ley N° 31041 “Ley de Urgencia Médica para la detección oportuna y atención integral del Cáncer del niño y del adolescente”¹¹. Esta ley fue promulgada después de un trabajo de articulación promovida por la Iniciativa Global de Lucha Contra el Cáncer Infantil entre las diversas instituciones competentes. El objetivo de este marco normativo es el de garantizar la cobertura universal de salud para el diagnóstico precoz y todos los tratamientos de cáncer en todos los niños y adolescentes, independientemente de que cuente o no con un seguro de salud, hasta que cumpla los 18, inclusive para pacientes que cumplen 18 años durante el tratamiento (Organización Panamericana de la Salud, 2020).

Cabe señalar que, durante el proceso para la promulgación de la mencionada ley, nació un colectivo denominado “Colectivo Ley de Cáncer Infantil Ya”, integrado por médicos especialistas en cáncer y padres de niños con cáncer, con el objetivo de mejorar las campañas de comunicación y la participación de las partes interesadas; logrando que la oficina de la Organización Panamericana de la Salud (Perú) brinde su apoyo técnico en dicho objetivo.

¹¹ Ley N° 314041 Ley de Urgencia Médica para la detección oportuna y atención integral del Cáncer del niño y del adolescente aprobado el 11 de agosto del 2020.

De acuerdo a lo expuesto, la propuesta de proyecto para la ACRM cuenta con el marco normativo que brinda el Estado Peruano a través de las instituciones de salud para garantizar la cobertura universal de salud y los tratamientos de cáncer en niñas, niños y adolescentes, asimismo propone mantener y promover la formación de colectivos, asociaciones, mesas de trabajo, entre otros que permitan la participación y empoderamiento de los padres de familias de las niñas, niños y adolescentes con cáncer.

2.1.3. Síntesis de investigaciones

La organización Ronald McDonald House Charities dentro de sus líneas de acción ha sido colaborar con diversos estudios de evaluación de impacto de sus programas en diversas partes del mundo, sobre todo con la Universidad de California, San Francisco (UCSF), la Universidad George Washington, y la Universidad de Chicago con quienes posee diversas investigaciones. Así como también existen investigaciones de centros médicos principales en Hong Kong; Sídney, Australia; el Reino Unido; Buenos Aires, Argentina; Cincinnati, Estados Unidos; y Toronto, Canadá, que han colaborado con RMHC para evaluar el impacto del programa Casa Ronald McDonald.

RMHC y el programa Casa Ronald McDonald de acuerdo con estas investigaciones identifican que tienen un impacto en niños y familias al servir como puente de acceso a tratamientos médicos de alta calidad para niños gravemente enfermos, ofreciendo a las familias el apoyo y confort emocional y físico, optimizando la experiencia en el hospital para estas familias y ayudando a mejorar la recuperación del niño.

→ ***Las Casas Ronald McDonald proporcionan alojamiento a las familias reduciendo el estrés y la carga financiera*** – Un estudio realizado con RMHC Australia informó que un gran porcentaje de familias con niños gravemente enfermos viajaron distancias lejanas para el tratamiento y destacó que los viajes y alojamientos son una clara fuente de estrés. El estudio encontró que los padres necesitan mayor acceso a alojamiento y asistencia financiera para estar cerca de sus hijos enfermos y del centro de tratamiento, lo cual ofrecen las Casas. (Daniel et al., Salud Rural y Remota, 2013)

- ***Proximidad al hospital proporciona importantes beneficios psicosociales*** – Un estudio publicado en Familias, Sistemas y Salud analizó las respuestas de más de 2.000 miembros de familias y llegó a la conclusión de que la cercanía al hospital, facilitada por alojamientos como las Casas Ronald McDonald, proporciona beneficios importantes para la experiencia de la familia, el bienestar psicológico y las percepciones acerca de la recuperación del niño/a. (Franck et al., Familias, Sistemas y Salud, 2013)
- ***Las Casas Ronald McDonald ayudan a mejorar la calidad de vida de los niños y sus padres o guardianes/cuidadores*** – En un estudio realizado por RMHC Argentina, 250 familias fueron encuestadas acerca de su percepción en cuanto a su calidad de vida. Los investigadores encontraron que los niños y sus padres, que se alojaron en una Casa Ronald McDonald, tenían una mejor percepción de su calidad de vida de lo esperado en niños con enfermedades crónicas. (Sánchez et al., Archivos Argentinos de Pediatría, 2014)
- ***Las Casas Ronald McDonald ayudan a fortalecer la habilidad de enfrentar la crisis médica*** – Un estudio publicado por investigadores de la Universidad de Cincinnati y del Hospital de Niños Cincinnati Children's Hospital Medical Center entrevistaron a padres o guardianes/cuidadores alojados en una Casa Ronald McDonald y reveló que el apoyo familiar y el de otras familias durante la hospitalización de su hijo/a fortaleció sus habilidades de enfrentar la crisis. El estudio también demuestra que quedarse en una Casa Ronald McDonald rodea a los padres con una atmósfera de apoyo mutuo que fomenta el intercambio entre familias que están pasando por la misma experiencia. (Nabors et al., Familias, Sistemas y Salud, 2013)
- ***Los padres experimentan síntomas de estrés postraumático después de que sus hijos han sido dados de alta*** – Un seguimiento del estudio Stay Close encontró que más del 25 por ciento de padres de niños hospitalizados

en salas pediátricas experimentaron síntomas de estrés postraumático significativos tres meses después de que sus hijos fueron dados de alta. La ansiedad de los padres, la incertidumbre y la manera negativa de enfrentar la crisis durante la hospitalización del niño están asociadas con síntomas de estrés postraumático. (Franck et al., Diario Internacional de Estudios Nacionales en Enfermería, 2014)

- ***Los padres pueden dormir mejor en las Casas Ronald McDonald*** – Un estudio publicado en el reporte Medicina del Comportamiento del Sueño encontró que padres que dormían en una Casa Ronald McDonald habían dormido mejor que los padres que pasaron la noche al lado de su hijo/a en el hospital, lo que ayuda a que los padres participen más a fondo en el cuidado de sus hijos ya que están más descansados. (Franck et al., Medicina del Comportamiento del Sueño, 2013)

- ***Las Casas Ronald McDonald generan una experiencia hospitalaria más positiva para los padres*** – El estudio publicado en la Investigación Sobre Asistencia y Revisión Médica encuestó a más de 5.400 familias con un niño ingresado en pediatría para pacientes hospitalizados estandarizados y cuidados intensivos neonatales (UCIN) en 10 hospitales de Estados Unidos. Las familias que se quedaron en una Casa Ronald McDonald informaron, en general, tener una experiencia en el hospital más positiva que los que se quedaron en otro lugar. Fue el primer estudio de su clase que tuvo como objetivo determinar los tipos de alojamiento utilizado por familias, comparó las características de estos y exploró la influencia que estos lugares tuvieron y los resultados de su estadía. (Franck et al., Investigación Sobre Asistencia y Revisión Médica, 2015)

2.2. Marco Teórico

2.2.1. Enfoques

2.2.1.1. Desarrollo del enfoque de las capacidades de Amartya Sen y Martha Nussbaum

La propuesta de proyecto para la ACRM - Asociación Casa Ronald McDonald se ha construido bajo un marco humanista, que tiene como centro a las personas y apuesta por el enfoque de capacidades de Amartya Sen. A través de este, el proyecto valora la importancia de ir más allá de una postura reduccionista que prioriza los bienes y servicios que, aunque son valiosos, necesitan ser complementados con el desarrollo de capacidades para su mejor aprovechamiento y sostenibilidad.

El enfoque de capacidades es utilizado para analizar y evaluar diferentes aspectos vinculados al bienestar -como la desigualdad, pobreza y calidad de vida- en los cuales la salud constituye uno de los temas fundamentales en la vida y en el logro de la justicia social.

Desde una visión de desarrollo humano, este enfoque orienta el trabajo que busca ampliar las oportunidades de las personas, a partir del fortalecimiento de sus libertades, derechos y deberes. Al respecto, se debe tener en cuenta que en ciertas situaciones para algunas personas hay capacidades que son más importantes o pertinentes que otras para desenvolverse con libertad en la sociedad.

La realidad que enfrentan las familias con hijos e hijas con enfermedades complejas -muchas de ellas por largos periodos de tiempo- las agota y deja vulnerables en diferentes aspectos humanos y económicos. En este sentido, se torna clave el desarrollo del poder “ser” y “hacer” como llave para su reinserción en la sociedad y vivir en armonía.

Este grupo requiere de orientación, acompañamiento y preparación adicional para afrontar su nueva realidad. Mejorar sus oportunidades para lograr lo que particularmente entienden como una “vida buena” y sobrellevar las situaciones y el tiempo que implica superar el padecimiento en la familia de una enfermedad compleja. Esto implica volverlas agentes, es decir, también sujetos activos en la construcción de su propio bienestar.

En el marco del enfoque de capacidades, la evaluación de la salud no solo implica que las familias hayan superado o estén en proceso de superación de una enfermedad, sino que también tengan la oportunidad de lograr mantenerse saludables; por ejemplo, continuar asistiendo a controles, recibiendo medicinas, teniendo acceso a una dieta balanceada, etc.; incluso recuperar en algunos casos la autoestima, el respeto propio y la reintegración en los círculos sociales, entre otros.

A partir del enfoque de capacidades, la ACRM puede reconocer que para las familias los logros en el ámbito de la salud implican aspectos más allá del hecho de recibir tratamiento médico. Evidencia también importante las oportunidades, a nivel económico, psicológico, social y cultural, que les permitan dar continuidad debida a los tratamientos una vez retornen a sus ciudades de origen; de lo contrario, el problema del abandono de tratamientos médicos sería sólo responsabilidad de las familias, y se pasaría por alto el compromiso social de la organización y la responsabilidad política del Estado y de las instituciones de salud.

Por lo tanto, disminuir la tasa de deserción de tratamientos médicos en las y los pacientes que fueron albergadas en La Casa Ronald implica potenciar las capacidades y habilidades de las familias, tanto a nivel individual como colectivo, que les ayude a reinsertarse a sus hogares y comunidades de origen sin poner en riesgo su salud.

Asimismo, en el marco del enfoque de capacidad según Nussbaum, la ACRM busca que las capacidades básicas deban ser resueltas, para que cada persona pueda asegurar su dignidad humana, nos permite evidenciar un enfoque de abordaje integral que debería tener toda implementación de un programa de desarrollo para asegurar su sostenibilidad, vinculando las capacidades mínimas necesarias para que las personas avancen y consigan su logro de bienestar.

Teniendo así, que, al no generar estas condiciones, será difícil el logro de bienestar del estado del ser, en este caso de las familias, ya que, la obtención del bienestar depende de los funcionamientos logrados, son todos aquellos factores funcionales

que contribuyan a un conjunto de elecciones viables para el logro de los estándares de vida adecuados. Siendo así fundamental que toda iniciativa se vea complementada con las medidas necesarias para proteger y desarrollar las capacidades de los padres y a su vez de los hijos e hijas.

Potenciar el desarrollo de capacidades individuales de las familias con hijos e hijas con enfermedades complejas, asegura la generación de capacidad mínimas, como el derecho a un nivel de vida adecuado, que abarque desde sus necesidades básicas en relación con la salud, la alimentación, niveles económicos favorables y psicológicos, es lo que espera la ACRM trabajar con esta propuesta de programa.

2.2.1.2. El enfoque de la Interculturalidad

Se entiende por interculturalidad al intercambio cultural que existe entre individuos y su interinfluencia. Asimismo, el Ministerio de Desarrollo e Inclusión Social lo define como el reconocimiento de la diversidad cultural y la existencia de diferentes perspectivas culturales, expresadas en distintas formas de organización, sistemas de relación y visiones del mundo. Implica reconocimiento y valoración del otro¹².

Sin embargo, Catherine Walsh (2005) sostiene que la interculturalidad no puede reducirse a un simple concepto de interrelación, sino que —la interculturalidad señala y significa procesos de construcción de conocimientos, de una práctica política, de un poder social, y de una sociedad, formas distintas de pensar y actuar que fortalecen a la persona, por lo que profundiza el concepto y lo relaciona a la cultura que se crea en la misma relación de diferentes culturas y se desarrollan en un entorno diverso (Walsh 2005).

El programa de los albergues temporales para niños, niñas y adolescentes con tratamientos médicos nace como una respuesta a la alta demanda por parte de

¹² Ministerio de Desarrollo e Inclusión Social. Lineamientos y Herramientas para la Transversalización del Enfoque de Interculturalidad en los Programas Sociales del MIDIS. Lima. Recuperado el 31 de octubre de 2020.

familias que requieren desarraigarse de sus regiones para permanecer temporalmente en Lima y sus hijos puedan recibir tratamiento médico por alguna enfermedad de alta o mediana complejidad. Esta situación se debe a que Lima concentra la capacidad de atención de enfermedades de alta y mediana complejidad infantil.

Esto involucra a que las casas albergues acogen a familias de diferentes regiones del país y también de otros países, y, por ende, confluyen familias de diversas culturas, costumbres y hasta con lenguas maternas diferentes al español. Las cuales Las Casas Ronald McDonald deberían atender partiendo desde un enfoque de respeto a sus costumbres, a través del fomento de su participación y autonomía para la integración y adaptación de los servicios de Las Casas a sus costumbres y hábitos culturales, tal como la definición del menú y la participación de las familias en otras decisiones relevantes de la Casa de la mano del Comité de madres.

2.2.1.3. Enfoque de los Objetivos del Desarrollo Sostenible

La Defensoría del Pueblo en su informe especial identifica el Objetivo Desarrollo Sostenible número 3 vinculado a la salud en el sustento para la implementación de un marco legislativo para el soporte en el tratamiento oncológico pediátrico:

El Estado peruano ha adquirido diversos compromisos internacionales en materia de respeto de derechos, entre ellos, los Objetivos del Desarrollo Sostenible, los cuales se ocupan también del derecho a la salud. El Objetivo 3 indica que se debe garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades. Asimismo, indica que se debe priorizar, como meta para el 2030, las muertes evitables y la mortalidad de niños menores de 5 años; reducir en un tercio la mortalidad prematura por enfermedades no transmisibles mediante la prevención y el tratamiento; y finalmente, lograr la cobertura sanitaria universal, en particular, el acceso a servicios de salud esenciales de calidad (Defensoría del Pueblo 2020: 13).

Así mismo, en el ODS 3 en la meta 3.5 se enfatiza la meta de reducir la mortalidad infantil a nivel neonatal esperándose alcanzar por lo menos " hasta 12 por cada 1.000 nacidos vivos", así como de niños menores de 5 años "al menos hasta 25 por cada 1.000 nacidos vivos", teniendo como indicador la tasa de mortalidad infantil de niños menores de 5 años.

De igual forma, a nivel de la meta 3.8 se posiciona el tránsito hacia una cobertura sanitaria universal, acceso a medicamentos y vacunas asequibles y eficaces y la protección contra riesgos financieros que pudiesen incidir sobre la capacidad de acceso a la salud y continuidad de los tratamientos.

Este aspecto resalta también a nivel del ODS 2 en su meta 2.2 sobre los cuidados de salud y protección de niños, niñas y adolescentes frente a riesgos de salud con foco en la malnutrición.

En ese sentido, las casas albergues contribuyen a la reducción del OD3 brindando hospedaje a las familias con niños con enfermedades complejas para su atención en los hospitales aliados.

2.2.1.4. Enfoque del Cuidado Centrado en la Familia - Family Centered Care

El Family Centered Care que se traduciría al español como "El Cuidado Centrado en la Familia" es una filosofía impulsada mundialmente por Ronald McDonald House Charities y hoy en día es considerada un enfoque de desarrollo de los proyectos vinculados a la salud pediátrica.

Este enfoque nació en los años cincuenta como el enfoque centrado en el paciente en donde los servicios de atención médica debían ser diseñados a partir de dar un servicio digno y confortable a los pacientes, asimismo, en considerar al paciente no como un actor pasivo del proceso de sanación si no involucrarse en la toma de decisiones, fortalecimiento de capacidades de recuperación y tratamiento e inclusive la intervención de las terapias colectivas.

A partir de la década de los ochenta la organización Ronald McDonald House Charities en conjunto con los principales centros médicos pediatras de Estados Unidos comenzaron a promover el cuidado centrado en la familia como un peldaño más de lo que fue el enfoque centrado en el paciente, al considerar el involucramiento de la familia como parte esencial del proceso de curación de un paciente.

El modelo de los programas de la organización a nivel global tiene el enfoque centrado en la familia al considerar siempre como esencial que la familia se mantenga unida y disminuir el proceso traumático de la enfermedad. Asimismo, existe evidencia científica que demuestra el impacto positivo del acompañamiento cercano de la familia del niño, niña o adolescente paciente durante el proceso de tratamiento médico.

2.2.2. Conceptos claves

- ***Cáncer Pediátrico***

El Dr. Grau Rubio en su trabajo sobre el impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia hace una definición del marco de enfermedades que pueden considerarse dentro del espectro del “cáncer infantil”.

El cáncer no es una enfermedad única. Bajo esta denominación se agrupan diferentes procesos clínicos, con un comportamiento absolutamente diferente, que tienen por característica común el que son debidos a un crecimiento incontrolado de las células, que poseen la propiedad de invadir, destruir y reemplazar progresivamente los órganos y tejidos vecinos, así como de esparcirse al ser arrastradas por la sangre o corriente linfática y anidar en lugares lejanos al foco de origen. Este proceso es el que se conoce con el nombre de metástasis. El cáncer es, pues, un grupo de enfermedades con diferente pronóstico y tratamiento (Grau 2001: 2-4).

Los cánceres pediátricos más frecuentes son (Grau, 2001):

→ Leucemia

- Linfomas
- Tumores cerebrales
- Neuroblastoma.
- Tumor de Wilms
- Rabdomiosarcoma
- Sarcoma osteogénico
- Sarcoma de Ewing

- **Enfermedades complejas**

La NIH - National Human Genome Research Institute es una organización gubernamental de los Estados Unidos que se encarga del estudio del genoma humano. La institución define a las enfermedades complejas como aquellas que han sido causadas por la interacción de múltiples genes y factores ambientales. Las enfermedades complejas también son llamadas multifactoriales. Ejemplos de enfermedades complejas incluyen el cáncer, la diabetes y las enfermedades del corazón. Estas enfermedades deberán tener un tratamiento médico más complejo y generalmente de mayor duración.

- **Abandono de tratamiento médico**

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) un diagnóstico adecuado es esencial para tratar a pacientes pediátricos oncológicos, ya que cada cáncer exige un régimen terapéutico único que puede incluir cirugía, radioterapia y quimioterapia. La posibilidad de acceder a un diagnóstico eficaz, los medicamentos necesarios, la anatomía patológica, los productos sanguíneos, la radioterapia, la tecnología y la atención psicosocial y de apoyo varía y no es equitativo en diferentes partes del planeta.

La Organización Mundial de la Salud (2004) considera como abandono del tratamiento médico como “el incumplimiento por el paciente del régimen farmacoterapéutico por un período mayor de dos meses”, sin embargo, la Dra.

Gabriela Isaac indica que el problema con dicha definición es que no toma en cuenta las enfermedades que exigen un tratamiento con una duración menor de dos meses o que tienen esquemas de tratamiento con diferente temporalidad según la evolución de la enfermedad. Otras definiciones consideran como abandono a la interrupción total y voluntaria del tratamiento médico antes del tiempo acordado entre el paciente y el médico tratante, dejando así que la enfermedad siga su curso natural, incluso hasta llegar a la muerte (Isaac 2013: 46 -45).

El abandono en una conducta que se manifiesta cuando hay incumplimiento en la toma de medicamentos, cuando el paciente no asiste a las consultas programadas, cuando falta a sesiones de procedimientos que son parte del tratamiento, y cuando abandona parcialmente el tratamiento y regresa meses o años después (Contreras, Esguerra, Espinosa, Gutiérrez y Fajardo, 2006). En consecuencia, el abandono es una conducta proveniente del repertorio global de las conductas de no adherencia y de las conductas que se presentan ante una enfermedad (Llor, Abad, García y Nieto, 1995).

La Dra. Oncóloga Pediatra Liliana Vásquez de la Oficina Panamericana de Salud - OPS y líder regional de la Iniciativa Global de Lucha contra el Cáncer Infantil del Perú indica que de acuerdo a la estrategia de disminución del abandono de tratamiento médico del cáncer infantil se ha llegado al consenso entre los diferentes nosocomios del Perú de atención oncológica pediátrica en definir como abandono de tratamiento médico a partir de la cuarta semana en la que el paciente no acude para su tratamiento médico o monitoreo correspondiente.

CAPÍTULO III. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

3.1. Estrategia metodológica

La presente investigación es una investigación mixta ya que se utilizó una metodología cuantitativa y cualitativa con el objetivo de conocer en profundidad y extensión suficiente los servicios del programa Casa Ronald McDonald de la Asociación Casa Ronald McDonald de Perú y cómo estos influyen en la continuidad de los tratamientos médicos por enfermedades oncológicas de las familias derivadas por hospitales aliados.

3.2. Diseño muestral

3.2.1. Para la estrategia Cuantitativa

La investigación utilizó metodología cuantitativa ya que se realizó encuestas a una muestra representativa de las familias atendidas en las dos Casa Ronald McDonald en el período de 2017 a 2020 y que sus hijos e hijas habían sido atendidos por alguna enfermedad oncológica.

El diseño del muestreo tuvo la siguiente estructura:

a. Tipo de muestra: Muestra significativa

b. Población objetivo o universo: La identificación del universo se realizó de la siguiente manera:

→ Se identificó que en ambas Casas Ronald McDonald desde el período de 2017 a 2020 se han atendido a 1586 familias por diversos tratamientos de enfermedades complejas.

→ Con esta base de datos de familias seleccionamos sólo a las que se habían atendido por tratamientos oncológicos de acuerdo con las indicaciones recomendadas por el comité médico de la institución, quedando un universo de 241 familias. Aquí también se depuró la aparición en la lista de forma repetitiva de algunas familias, ya que generalmente regresaron en diferentes años a ser huéspedes en las casas para continuar con los chequeos de control de sus hijos o hijas.

c. Determinación de la muestra: La muestra fue de 149 familias encuestadas para tener un 95% de margen de confianza y un 5.1% de margen de error.

d. Método de muestreo no probabilístico o muestreo probabilístico: No probabilístico

e. Método de selección de la muestra: Discrecional identificando aquellas familias que tengan la posibilidad de ser contactadas telefónicamente.

3.2.2. Para la estrategia Cualitativa:

La investigación utilizó metodología cualitativa ya que también contempló la realización de entrevistas a funcionarios de los hospitales aliados, de los programas y un grupo de familias que se encontraban como huéspedes en los programas Casa Ronald McDonald. Las personas fueron seleccionadas por oportunidad y conveniencia.

3.3. Variables e indicadores

3.3.1. Estrategias de implementación del programa Casa Ronald McDonald

La estrategia es el camino proyectado hacia lo que queremos lograr, parte desde la planificación a largo plazo y la definición o proyección del *endgame*¹³ de una organización o un programa, y a partir de ese escenario proyectado o meta, la construcción del camino a recorrer para poder lograrlo. La estrategia nace desde el análisis y la proyección, y se soporta de una serie de herramientas de gestión que orientan y monitorean la acción para los resultados.

Para DAlesio la estrategia está estrechamente vinculada al proceso de planeación y ésta a la vez consiste en buscar la forma en que una organización (empresa, sector, ciudad, región, país, etcétera) pueda diseñar y alcanzar un futuro deseado.

Para efectos de la investigación definimos que las estrategias son los grandes lineamientos que determina la matriz Ronald McDonald House Charities para la implementación de un programa: "Casa Ronald McDonald" en un capítulo y que le permite a la Asociación Casa Ronald McDonald de Perú asegurar el logro de sus objetivos, entre ellos contribuir en la continuidad del tratamiento médico de las familias que atiende de forma responsable y sostenible. Esto se verificó mediante los siguientes indicadores: lista de cumplimiento de los requisitos de licencia de RMHC, políticas internacionales de implementación de Casa Ronald McDonald y la planificación estratégica 2017 – 2021.

3.3.2. Proceso de admisión de las familias

Hace referencia a los pasos y procedimientos que se deben cumplir para la admisión de una familia en un albergue Casa Ronald McDonald que se verificó mediante los siguientes indicadores: Número de familias atendidas en Casa Ronald McDonald

¹³ El *endgame* es el rol específico que una organización social busca jugar en la solución integral de un problema social, una vez ha comprobado la efectividad de su modelo de trabajo (Gugelev y Stern, 2015).

2017 – 2020, número de requisitos para poder acceder al programa, número de horas promedio del proceso de admisión, el porcentaje de cobertura promedio de necesidad de hospitales aliados, cercanía de los albergues hacia los hospitales y medios de información del proceso de admisión disponible para las familias.

3.3.3. Proceso de atención de las familias

Hace referencia a los pasos y procedimientos que debe cumplir la familia para permanecer dentro del albergue durante la continuidad del tratamiento médico de sus hijos que se verificó mediante los siguientes indicadores: ratio promedio de visita al año por familia por albergue, promedio de días de permanencia por albergue, herramientas de información interna disponible por las familias, lineamientos de conducta interno y número de condiciones para poder continuar con el programa.

3.3.4. Recursos Institucionales del a Asociación

Son todos los recursos financieros, tecnológicos, humanos, y físicos que la organización tiene a su disposición para la implementación de sus programas que se verificó mediante los siguientes indicadores: cobertura financiera de los programas, staff disponible para los programas, recursos tecnológicos disponibles para los programas y la infraestructura.

3.3.5. Concordancia de servicio

Hace referencia al cumplimiento de los estándares de seguridad, salubridad y comodidad que deben tener los albergues para familias con niños, niñas o adolescentes en tratamientos médicos por enfermedades complejas que se verificó mediante los siguientes indicadores: Solvencia económica para mantener los programas, Principales convenios institucionales, Infraestructura disponible, Staff disponible para los programas, Recursos tecnológicos disponible para los programas.

3.3.6. Percepción del usuario respecto a los servicios de alojamiento

Hace referencia a la percepción de las familias sobre el servicio de alojamiento en la Casa Ronald McDonald que se verificó mediante los siguientes indicadores: Grado de satisfacción de los beneficiarios respecto al servicio de alojamiento.

3.3.7 Percepción del usuario respecto a los servicios de alimentación

Hace referencia a la percepción de las familias sobre el servicio de alimentación en la Casa Ronald McDonald que se verificó mediante los siguientes indicadores: grado de satisfacción de los beneficiarios respecto al servicio de alimentación.

3.3.8. Percepción del usuario respecto a los servicios de soporte emocional

Hace referencia a la percepción de las familias sobre el servicio de soporte emocional en la Casa Ronald McDonald que se verificó mediante los siguientes indicadores: grado de satisfacción de los beneficiarios respecto al servicio de soporte emocional.

3.3.9. Riesgo de abandono de tratamiento médico en familia atendidas

Es el riesgo de que la familia beneficiaria decida interrumpir o finalizar el tratamiento médico de su hijo antes de la culminación indicada por su doctor tratante que se verificó mediante los siguientes indicadores: Porcentaje de abandono de tratamiento médico de familias beneficiarias, porcentaje de riesgo de abandono de tratamiento médico de familias beneficiarias

3.4. Unidades de análisis

Las unidades de análisis para la presente investigación han sido:

- Directorio de la Asociación Casa Ronald McDonald de Perú: Son las personas responsables desde un rol estratégico de la gestión de la organización. Son los articuladores con la oficina matriz de Ronald McDonald House Charities.

- Gerente de las Casa Ronald McDonald de Perú: Son las personas encargadas de gerenciar cada una las Casas Albergues y son responsables de la gestión de los recursos, el staff y la articulación con los hospitales aliados.
- Familias beneficiarias: Familias originarias de diversas regiones del país y que han sido derivadas para hospedarse en una de las Casas Ronald McDonald desde 2017 a 2020 y que sus hijos se encuentran o se encontraban en tratamiento médico por alguna enfermedad oncológica.
- Funcionarios de los hospitales aliados: Son las personas a cargo de las áreas de asistencia social o de los comités de abandono de tratamiento médico del Hospital Rebagliati de ESSALUD y del Instituto de Salud del Niño - San Borja.

3.5. Fuentes de información

Las fuentes de información para la presente investigación han sido: Licencia con Ronald McDonald House Charities, los directores de la Asociación Casa Ronald McDonald, gerentes de Casas, familias beneficiarias, el reporte de los hospitales aliados, el reporte de la organización al MINSA, el Informe de impacto de la COVID a las familias de 2020 y las Memorias anuales.

3.6. Técnicas e instrumentos

Las técnicas e instrumentos utilizados han sido los siguientes:

- Revisión documentaria: seleccionamos los documentos a revisar y con una guía de revisión documentaria identificamos y analizamos la información.
- Entrevistas a profundidad orientadas principalmente a los gestores de la política, es decir el staff de la Asociación Casa Ronald McDonald de Perú.

- Entrevistas a profundidad orientadas a los funcionarios de los hospitales aliados.
- Encuestas a las familias beneficiarias que permitan identificar información sobre su percepción sobre los servicios recibidos, el proceso de admisión y atención, y de identificación de niveles de riesgo de abandono del tratamiento médico.

Tabla 3. 1 Técnicas de levantamiento de información

UNIDAD DE ANÁLISIS	TÉCNICA	INSTRUMENTO	FUENTE DE INFORMACIÓN	Planificación de Levantamiento de Información
Programa Casa Ronald McDonald en Perú 2017 – 2020	Revisión Documentaria	Ficha de Revisión documentaria	Se requiere acceso a los siguientes documentos: 1.- Licencia de RMHC 2.- Ficha técnica de Programa Casa Ronald McDonald 3.- Reporte Anual 2017, 2018, 2019 4.- Plan Estratégico RMHC Perú 2017 - 2020 5.- Reporte de hospitales aliados de los comités de abandono de tratamiento médico 2017 - 2020 6.- Reporte de La Iniciativa Global del Cáncer Infantil 2017 - 2020 o similares.	Responsable: Jonathan Rossi Proceso: Recopilar toda la información necesaria y almacenarla en una carpeta drive para su revisión y análisis. Entregable: Carpeta en Drive con toda la información.
Hospitales Aliados	Entrevista semiestructurada	Guía de Entrevista Staff Hospitales Aliados	Departamento de Asistencia Social del INSN SB	Entrevista vía zoom previa coordinación. Responsable: Jonathan Rossi (Coordinación) / Adriana Ponce (Monitoreo) Proceso: Coordinar entrevistas.
			Departamento de Asistencia Social del Hospital Rebagliati	
			Comité de abandono de tratamiento médico INSN	

			SB	Entregable: Vídeos de cada una de las entrevistas
			Comité de abandono de tratamiento médico Rebagliati	
Directorio Casa Ronald McDonald	Entrevista semiestructurada	Guía de Entrevista Directorio	Adriana Lugon - presidenta de Directorio de la Asociación 2017 - 2021	Entrevista vía zoom previa coordinación. Responsable: Jonathan Rossi (Coordinación) / Adriana Ponce (Monitoreo/Entrevista) Proceso: Coordinar entrevistas. Entregable: Vídeos de cada una de las entrevistas
			Carla Salazar - Gerente de Casa Ronald McDonald Conjuntos	
			Nataly Gil-Arroyo - Gerente de Casa Ronald McDonald Essalud	
			Mónica Pfeiffer - Ex Gerente de Casa Ronald McDonald e impulsora de la iniciativa en Perú	
Familias Beneficiarias	Encuesta	Cuestionario	Universo: 241 familias atendidas en el transcurso de 2017 a 2020 en las Casa Ronald McDonald por algún tratamiento oncológico. Muestra: 149 familias a un nivel de confianza del 95% y un margen de error del 5.1% Familias encuestadas: 74 familias	Llamadas telefónicas para encuestar a las familias Responsable: Pamela Miranda (Coordinación y llamadas) / Adriana Ponce (Monitoreo) Proceso: Llamar y encuestar Entregable: Informe de resultados y del proceso. Base de datos.
	Entrevista abierta	Guía de Entrevista	3 familias	Entrevista presencial con familias que se encontraban en alguna Casa Ronald McDonald Responsable: Jonathan Rossi (Coordinación) / Adriana Ponce (Entrevistar) Proceso: Coordinar entrevistas.

				Entregable: Audios de cada una de las entrevistas
--	--	--	--	---

Fuente: elaboración propia (2021)

3.7. Procedimientos de información

3.7.1. Equipo de investigación

Para la investigación se decidió conformar un equipo de investigación que permitiese ejecutar en el tiempo indicado el levantamiento de información para lo cual los investigadores Jonathan Rossi y Adriana Ponce decidieron contratar a una persona que de soporte en el proceso de las encuestas a la muestra de las familias beneficiarias.

La persona contratada fue Pamela Milagros Miranda quien es técnica en administración y tiene la experiencia de haberse desempeñado como asistente de uno de los programas Casa Ronald McDonald por lo que conocía de la dinámica de la institución y tenía experiencia en el trato con las familias, asimismo tenía facilidad para coordinar con el equipo de trabajo de la institución.

El Sr. Jonathan Rossi al ser director ejecutivo de la organización se decidió que no participaría en ninguna de las entrevistas a los funcionarios, staff y familias, ya que al tener un cargo de representatividad de la institución y de poder podría interferir su presencia en la calidad de respuestas de los entrevistados. El investigador se haría responsable de coordinar la autorización de la institución para el proceso de coordinación con funcionarios y familias, la coordinación de las entrevistas y el soporte del comité médico de la institución para definiciones técnicas.

Se decidió que tanto la investigadora Adriana Ponce y Pamela Miranda se harían cargo del proceso de levantamiento de información, siendo Pamela la responsable del levantamiento de información con la muestra de las familias y Adriana del levantamiento de información con funcionarios.

3.7.2. Autorización de la organización para la investigación

Con el Plan de Levantamiento de Información de la Investigación se procedió a enviar una solicitud de autorización para los siguientes aspectos:

1. Disponer de la información histórica de las familias beneficiadas del programa Casa Ronald McDonald en el Perú del período de 2017 a 2020 para fines estrictamente académicos. Asimismo, la autorización para contactar a las familias sin transgredir los criterios de la organización y previa coordinación con los responsables del programa en Perú.
2. Disponer de la información de los contactos de los funcionarios de la organización en el Perú, y de los dos hospitales aliados que hayan trabajado en el período 2017 a 2020 para fines estrictamente académicos. Asimismo, la autorización para contactar a las familias sin transgredir los criterios de la organización y previa coordinación con los responsables del programa en Perú.

Con la solicitud aprobada se coordinó una reunión entre el equipo de investigación y las actuales Gerentes de los Programas para coordinar la entrega de las bases de datos de información.

3.7.3. Coordinación con el comité médico de la Asociación Casa Ronald McDonald

La investigación ha contado con la asesoría del comité médico de la institución para definir qué tipo de tratamiento se debía considerar como oncológico para efectos de la investigación.

La asesoría se solicitó básicamente para definir tres aspectos:

1. Definir los tratamientos hematológicos que serían considerados como oncológicos. En los hospitales existe una división del área de oncología y hematología, sin embargo, algunas enfermedades hematológicas como la

leucemia son consideradas como un tipo de cáncer. La división de estas áreas a nivel hospitalario se debe a los tipos de tratamientos que las enfermedades hematológicas requieren. Al igual que con los otros sistemas de órganos y estructuras de tejidos, el cáncer puede surgir en la sangre, médula ósea y nódulos linfáticos. Por lo que el comité recomendó si considerar a los casos de atención hematológica de leucemias o vinculados al cáncer como dentro del estudio.

2. El comité recomendó incluir dentro de la muestra los casos de niños atendidos por anemia aplásica, enfermedad que no se considera un tipo de cáncer desde el punto de vista médico, sin embargo, el tratamiento con el que se aborda esta enfermedad está asociada con algunos tipos de cáncer e inclusive se le aborda con tratamientos de trasplante de médula ósea. Desde el punto de vista médico su abordaje puede llegar a ser similar al tratamiento de una leucemia. Como el objetivo de la investigación está relacionada al riesgo de abandono de tratamiento médico de las enfermedades oncológicas el comité recomendó incluir dentro de la muestra niños en tratamiento por esta enfermedad.
3. Se decidió retirar de la muestra los casos de tumoraciones en donde no se especificaba si se trataba de tumoración cancerígena o no, ya que a recomendación de los miembros del comité en abordaje de una tumoración difiere considerablemente si este se trata de una tumoración benigna o maligna, pudiendo afectar el nivel de tratamiento y por ende el riesgo de abandono de tratamiento médico. Si la información disponible de la familia no permitía identificar si se trataba de una tumoración cancerígeno o no, lo recomendable era no abordar este tipo de tratamientos dentro de la investigación.

3.7.4. Procedimientos de levantamientos de datos

- a) Procedimiento de encuestas telefónicas a las familias beneficiarias

Para la presente investigación sobre el abandono de tratamiento en las familias hospedadas en las Casas Ronald McDonald entre 2017 y 2020, se planeó trabajar solo con aquellas cuyo menor recibió o recibe tratamiento oncológico y hematológico con las consideraciones obtenidas después de haber tenido el apoyo del comité médico de la institución. Así que se procedió a pedir a las Gerentes de ambas Casas Ronald McDonald la base de datos con información de las familias hospedadas dentro de dichos años.

La base de datos que se tiene de ambas Casas Ronald McDonald contiene un total de 1586 familias hospedadas entre 2017 y 2020. Se recibió de parte de la Casa Ronald Essalud una base de datos ya depurada, es decir, solo con la información de niños con tratamiento oncológico y hematológico, lo cual fue realizado por la Gerente de Casa Ronald Essalud; en cuanto a la Casa Ronald Conjuntos se recibió una base de datos con todas las familias a las que han hospedado entre 2017 y 2020 sin distinción del diagnóstico del paciente pediátrico, por lo que en este caso sí se tuvo que realizar la depuración correspondiente, identificando específicamente, como se hizo en la Casa Ronald Essalud, a niños con tratamiento oncológico y hematológico. En medio de esta depuración de la base de datos de Casa Ronald Conjuntos, nos encontramos con varios casos que tenían como diagnóstico diferentes tipos de tumoraciones, pero sin especificar si se trataba de tumoraciones benignas o malignas, por lo que se tomó la decisión de no trabajar con familias cuyo paciente pediátrico tuviese diagnóstico de tumoración, si no se especificaba con detalle que se trataba de algún cáncer, por lo que todas las familias con esos casos fueron retiradas de la base de datos recibida de la Casa Ronald Conjuntos.

Después de terminar de depurar la base de datos de la Casa Ronald Conjuntos, se procedió a unificarla con la base de datos de la Casa Ronald Essalud, obteniendo una base de datos completa con un total de 241 familias con pacientes pediátricos que recibieron o reciben tratamiento oncológico y hematológico. Para poder aplicar el instrumento de recolección de datos elegido, la encuesta, se procedió a calcular el tamaño de la muestra, bajo el criterio de 95% de nivel de confianza y 5.1% de margen de error, obteniendo que la cantidad de familias a contactar y encuestar eran 149 familias y en la búsqueda de una manera más práctica de aplicar el instrumento de

recolección de datos al momento de realizar las encuestas por llamadas telefónicas o encuestas presenciales, se ingresó y organizó toda la guía para la encuesta en el formato de Google Forms, para proceder a la aplicación de dicho instrumento.

Entre el 14 de junio y 30 de junio del 2021, dentro del horario de 9am a 5pm, se inició con las encuestas, mediante llamadas a los números de celulares contenidos en nuestra base de datos y también de forma presencial a familias que se encontraban, en dichas fechas, hospedadas en ambas Casas Ronald.

Desde el inicio se presentaron dificultades para contactar a muchas de las familias de nuestra base de datos, incluso con el aplazamiento del horario hasta las 7 u 8 pm. Las dificultades principalmente fueron por problemas con los números de celulares registrados., por lo que al concluir con los intentos de contactar a las 149 familias de nuestro tamaño de muestra, se volvió a insistir con las familias no contactadas, obteniendo los mismos resultados; así que en la búsqueda de poder contactar a la mayor cantidad de familias posible, se decidió llamar a más familias que solo la cantidad de la muestra, llamando finalmente a un total de 240 familias, de las que se logró encuestar a 74 familias teniendo una lista de 75 familias que no fue posible contactarlas.

Se enviaron correos a los hospitales aliados a fin de tener información de las 75 familias no contactadas logrando obtener información del estatus del tratamiento médico de 35 de ellas. Por lo que no se logró tener información alguna de 41 familias.

Respecto a las 75 familias que no se pudo contactar, fue debido a diferentes motivos relacionados a los números de celulares contenidos en la base de datos de la Asociación y también de los hospitales aliados, como por ejemplo: que se encontraban fuera de servicio, no disponibles, que el número ya no existe o que el número estaba incorrecto; además de otros motivos como que algunas de las llamadas eran enviadas directamente al buzón de voz, que algunas llamadas eran cortadas automáticamente, que cada vez que se llamaba al mismo número de celular sonaba apagado, que de algunos números respondía que eran números equivocados.

b) Procedimiento de entrevistas a profundidad

En el proceso de aplicación de los instrumentos de recolección de información para la presente investigación, sobre el abandono de tratamiento en las familias hospedadas en las Casas Ronald McDonald entre 2017 y 2020, además del uso de la encuesta para la recolección de información de las familias beneficiadas por el programa, se planeó utilizar el instrumento de entrevista para recolectar información por parte de los funcionarios de los Hospitales Aliados y miembros de la Junta Directiva y staff de la Asociación Casa Ronald McDonald de Perú.

Se identificaron las personas a entrevistar:

- Junta Directiva de la Asociación Casa Ronald McDonald de Perú:
 - ◆ Adriana Lugon (presidenta de la Junta Directiva)

- Staff Casas Ronald McDonald:
 - ◆ Carla Salazar (gerente Casa Ronald McDonald Conjuntos - Surco)
 - ◆ Nataly Gil-Arroyo (gerente Casa Ronald McDonald EsSalud - Jesús María)
 - ◆ Mónica Pfeiffer (ex miembro del staff Casa Ronald McDonald)

- Instituto Nacional de Salud del Niño - San Borja
 - ◆ Ana Pérez (jefa del Departamento de Asistencia Social)
 - ◆ Dra. Godoy (coordinadora de Comité de Abandono de Tratamiento Médico)

- Hospital Edgardo Rebagliati Martins
 - ◆ Rocío Ayma (jefa del Departamento de Asistencia Social)

Finalmente, se decidió que el medio por la cual se realizarán las entrevistas sea la plataforma *Zoom*, que éstas sean grabadas por el mismo medio y guardadas en una

carpeta compartida en *Google Drive*, además de esto crear dentro de dicha carpeta un archivo con las fechas y horas de las entrevistas para que todos estemos informados acerca de ellas.

Se procedió a iniciar con la creación del archivo en *Google Drive* con las fechas y horas de las entrevistas a los funcionarios de la Asociación Casa Ronald McDonald, del Instituto de Salud del Niño - San Borja y del Hospital Edgardo Rebagliati Martins. Con esto ya organizado, se inició con las coordinaciones para agendar las entrevistas, comenzando con los Gerentes de las Casas Ronald y los funcionarios de los hospitales aliados, con los que nos ayudarían a ponernos en contacto. En lo que respecta a la Gerente de Casa Ronald Essalud, se coordinó la entrevista mediante una llamada telefónica, explicando el fin de dicha entrevista, agendando para la semana siguiente; a su vez se le solicitó su apoyo en la coordinación de la entrevista con la jefa del Departamento de Asistencia Social del Hospital Edgardo Rebagliati, quedando esa entrevista pendiente de confirmar.

Todas las entrevistas realizadas iniciaron con una pequeña introducción con el entrevistado, la cual sirvió para explicar los objetivos que tiene esta investigación y el instrumento de recolección de datos a aplicar. Además de volver a recordar y solicitar el permiso para proceder a la grabación de la entrevista, ya antes expuesto en las coordinaciones previas.

Las primeras entrevistas fueron realizadas a los miembros de staff de las Casas Ronald, entrevistas llenas de información respecto al manejo y los procesos dentro de las casas, del enfoque en el cumplimiento de la misión, la cual es ser “*un hogar lejos del hogar*” para las familias que se hospedan en ambas Casas Ronald, contribuyendo así a evitar el abandono de tratamiento por falta de un lugar donde alojarse, alimentarse y sentirse cómodo, y restando un factor de los que causan esta problemática. Además de obtener información valiosa, desde su perspectiva, acerca de los obstáculos que pueden presentarse durante el proceso de admisión a las Casas Ronald y las limitaciones que se tienen en las casas en cuanto a infraestructura, equipamiento y/o mobiliario. En estas entrevistas fue muy interesante poder comparar la información obtenida, en todos los aspectos ya mencionados, con

la entrevista siguiente que fue realizada a Mónica Pfeiffer, ex miembro del staff Casa Ronald McDonald, quién estuvo a cargo del programa Casa Ronald McDonald los primeros años de su funcionamiento en Perú, algunas respuestas muy similares y otras con algunas diferencias relacionadas a la evolución que ha ido teniendo el programa.

Las siguientes entrevistas se realizaron a los miembros de la Junta Directiva de la Asociación Casa Ronald McDonald de Perú, en las que se obtuvo información más concentrada en la estructura de financiamiento de la institución, las estrategias que se han tenido y se tienen para el financiamiento de la operatividad de las casas, sobre el equipo humano que se encarga de las gestiones del programa Casa Ronald en Perú, y sobre proyectos, ideas o planes en cuanto a la infraestructura de las casas.

Se continuó con las entrevistas a las Jefas del Departamento de Asistencia Social del INSN-SB y el Hospital Edgardo Rebagliati, de las cuales se recolectó información muy interesante sobre la gestión del proceso de admisión de las familias a las Casas Ronald, visto desde la perspectiva de los hospitales aliados, sobre la existencia o no de una demanda insatisfecha de familias que no se logra concretar su admisión a un albergue, ya sea una Casa Ronald u otro; y finalmente sobre su opinión respecto al programa Casa Ronald McDonald, a lo que implica la ubicación de las casas y su infraestructura.

La dos últimas entrevistas se realizaron a la Coordinadora de Comité de Abandono de Tratamiento Médico y la Directora General del INSN-SB, la información obtenida de estas entrevistas ha sido muy importante, ya que se ha podido conocer a fondo la problemática de lo que significa tener una demanda insatisfecha de familias que requieren apoyo con el albergue y cómo esto impacta considerablemente en la decisión de dichas familias respecto a la continuidad del tratamiento médico de los pacientes pediátricos, también se obtuvo información acerca de qué otras organizaciones sociales brindan apoyo respecto a solucionar esta problemática, al igual de conocer la importancia y el significado que tiene el programa Casa Ronald McDonald para el Hospital a nivel de apoyo en albergar a la mayor cantidad posible de pacientes pediátricos con enfermedades complejas.

3.7.5. Procedimientos de procesamientos de datos

Para el almacenamiento de la información se coordinó lo siguiente:

1. Se creó una carpeta en el drive en donde se almacenó toda la información denominada “Investigación sobre Abandono de Tratamiento Médico”.
2. Para la revisión documentaria se solicitaron los documentos de la organización y se subieron en una subcarpeta denominada “Revisión Documentaria”.
3. Con respecto a las entrevistas a los funcionarios de los hospitales y de la organización se almacenaron los vídeos de las grabaciones de la aplicación zoom de cada una de las entrevistas, toda esta información se subió en una subcarpeta denominada “Entrevista a funcionarios”
4. Para las encuestas de la muestra de familias se almacenaron en un documento Excel con los resultados del registro de cada una de las llamadas en Google forms, el informe de resultados y el informe del proceso, toda esta documentación está una subcarpeta denominada “Muestra de Familias”

Para el procesamiento de la data se ha realizado una matriz de consistencia y procesamiento de datos de todos los instrumentos de levantamiento de información.

3.7.6. Procedimientos de análisis de información (indicadores y triangulación)

El procesamiento de datos se ha realizado en relación con los indicadores y los objetivos específicos. Las preguntas y las respuestas de todos los instrumentos han sido codificadas y categorizadas para un ordenamiento coherente y sistemático. Se aplicó el sistema de Ms Excel para elaborar las tablas de datos, generar las frecuencias como porcentajes parciales y totales y desarrollar las gráficas que visibilicen los resultados. La sistematización de la información cualitativa implicó organizar las respuestas en relación con cada indicador.

El análisis de los resultados de la investigación implicó el análisis integral de la información procesada y trabajada, evaluando en todo momento la coherencia y la consistencia de los hallazgos.



CAPÍTULO IV. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS Y ANÁLISIS DE HALLAZGOS

En el presente capítulo se exponen y desarrollan los hallazgos del levantamiento de información realizado para identificar cuáles son los factores que inciden en que las familias atendidas en albergues temporales completan los tratamientos médicos de sus hijos e hijas por alguna enfermedad oncológica, bajo el contexto y la experiencia de las Casas Ronald McDonald de Essalud y Conjuntos entre los años 2017 y 2020.

En esta línea, se exploran y analizan dimensiones como la asequibilidad y accesibilidad de los servicios de las Casas Ronald en Lima, así como la eficiencia de las capacidades instaladas y recursos disponibles de cara a las necesidades de las familias en tratamientos oncológicos. De la misma manera, aborda la aceptación y valoración de las familias respecto a los servicios y apoyo recibido. Finalmente, a partir de los descubrimientos, se analizará cómo dichas dimensiones guardan relación con el propósito del programa de las Casas Ronald y, por tanto, con su sostenibilidad.

Estos hallazgos ayudarán a profundizar en las necesidades de las familias para construir mejores programas de acompañamiento y servicios de albergue que promuevan o faciliten la continuidad de los tratamientos médicos de niños, niñas y adolescentes, sobre todo para quienes se encuentran en situación de mayor vulnerabilidad. En consecuencia, lo que se expone a continuación es un aporte también al conocimiento necesario para la generación de políticas que promuevan el cumplimiento del derecho universal a la salud.

4.1. Estrategias y procesos de la organización en torno a su capacidad de admisión y atención de las familias que viajan desde provincia hacia Lima para que sus hijos reciban tratamientos médicos y que requieren del apoyo de un albergue temporal

Actualmente en el Perú la atención de tratamientos oncológicos está centralizada en Lima; por ello, muchas familias en el proceso de esta y otras enfermedades complejas deben viajar lejos de casa para salvar la vida de sus hijos e hijas. Sin embargo, son varios los obstáculos que se encuentran una vez llegadas a la capital; uno de ellos es dimensionar sus capacidades para continuar con los tratamientos una vez que son dadas de alta, y deben salir del hospital, más no alejarse de él.

Bajo este contexto, aparecen albergues, como las Casas Ronald, que acogen a familias que necesitan continuar con los tratamientos médicos de sus hijos e hijas en Lima, pero que no cuentan con las facilidades y capacidad suficiente. En esta línea, como primer punto, se aborda la dimensión de asequibilidad y accesibilidad de las Casas Ronald, analizando las estrategias implementadas por su programa, el proceso de admisión y de atención de las familias.

4.1.1. Estrategias de implementación del programa Casa Ronald McDonald

La apertura de una Casa Ronald McDonald en el mundo demanda de una estrategia de implementación clara acorde a lineamientos internacionales; sin embargo, su mantenimiento implica además la adaptación progresiva de la estrategia a la realidad nacional y local. En este sentido, desde 2012, año en que se fundó la Asociación Casa Ronald McDonald y se instalaron los dos actuales albergues, las estrategias de implementación del capítulo Perú han consistido en la obtención de la licencia con Ronald McDonald House of Charities - RMHC Global, la cual avala su operatividad a nivel nacional; el cumplimiento de las políticas internacionales de RMCH Global, que asegura los estándares de calidad de su programa y servicios para todos y todas sus huéspedes; la planificación estratégica orientada a la sostenibilidad; y un proceso de admisión y atención a familias que procure promover el “*Family Centered Care*”.

4.1.1.1 La Licencia Ronald McDonald House Charities

De acuerdo con la entrevista con Adriana Lugon, presidenta del Consejo Directivo de la organización, la matriz de la organización es Ronald McDonald House Charities con sede en Chicago en Estados Unidos. A nivel mundial las organizaciones que somos parte del sistema RMHC nos llamamos capítulos, por ejemplo, nosotros somos el capítulo Perú". Asimismo, manifestó que "RMHC Global es un soporte técnico bastante importante, ellos nos solicitan cumplir con todos los requisitos y especificaciones que tiene la licencia y los diferentes documentos que estandariza la implementación y operatividad de los programas, principalmente las Casas Ronald McDonald". También informó que la organización a nivel mundial tiene tres programas bandera llamados "Core Programs" los cuales son: Las Casa Ronald McDonald, Las Salas Familiares y las Unidades Móviles de Atención Pediátrica, habiendo implementado a la fecha en Perú solo dos Casa Ronald McDonald.

La organización en la actualidad cumple con todos los requisitos de la licencia con Ronald McDonald House Charities. La licencia de RMHC global exige al "capítulo" ocho principales requisitos de cumplimiento, estos están vinculados a: acreditar que cuenta con los fondos necesarios para la implementación, construcción o ampliación del programa y asegurar su sostenibilidad por un mínimo de dos años, esta cobertura debe estar acreditada en liquidez en la caja, con ello se aseguran los estándares internacionales de la implementación de los albergues. Asimismo, la institución debe contar con un convenio con los hospitales aliados a largo plazo, siendo estos los responsables de brindar la evaluación social de las familias y asignación hacia el programa en coordinación con el staff de los albergues. El capítulo tiene prohibido la implementación de servicios y programas que brinden atención médica de forma directa a las familias que reciben, asimismo el albergue es de carácter temporal y no permanente (Licensee RMHC, 2012).

Los principales requisitos de la licencia son los siguientes:

1. Convenio de largo plazo con hospitales pediátricos.

2. Cumplir con las métricas financieras (asegurar sostenibilidad para los capítulos y sus programas).
3. Cumplir con las pólizas de seguro todo riesgo que proteja al capítulo, al staff, a las familias huéspedes, a los voluntarios y visitantes, a la infraestructura, la información y la gobernanza.
4. Auditoría financiera todos los años.
5. Implementación de una planificación estratégica a largo plazo para el capítulo.
6. Cumplir con las guías de implementación de los programas.
7. Cumplir con las guías de infraestructura para los programas.
8. Cumplir con las normativas locales correspondientes al rubro en el que se desempeña asegurando reportabilidad a entes rectores del país en donde se desarrolla.

En la entrevista con Mónica Pfeiffer, primera Gerente de Casa Ronald McDonald e implementadora del capítulo en Perú, ella contó que los requisitos que le solicitó RMHC Global fueron: "Juntar los fondos necesarios para abrir la primera Casa Ronald más la sostenibilidad de dos años de la misma" "Los requisitos de la licencia con RMHC Global incluían aspectos vinculados a la infraestructura, la seguridad del espacio, que la Casa debía estar cerca al hospital, un convenio por más de diez años con la institución aliada, acordar que el equipo de asistencia social era el responsable de la asignación de las familias, soporte financiero de la institución médica en los mantenimientos, auditoría anual a los estados financieros y la activación de diversas pólizas de seguros para la organización".

Asimismo, el inicio de un "capítulo" generalmente cuenta con el apoyo de la franquicia de McDonald 's en el país en donde se desarrolle. La empresa apoya con la recaudación de fondos necesarios para capitalizar a la organización y conseguir la aprobación de RMHC Global para el inicio de actividades de implementación de un nuevo programa. Asimismo, es McDonald quien da soporte técnico a la institución para su desarrollo inicial. Sobre este tema, Mónica Pfeiffer manifestó que para que la primera Casa Ronald McDonald pudiera abrir sus puertas en Lima tuvieron dos años previos de solo actividades de recaudación en donde contó con el apoyo del

franquiciador de McDonald's en Perú, quienes en 2012 y 2013 hicieron cada año 3 actividades de recaudación de fondos: una maratón, la venta de "cajitas felices" a favor de la organización y la donación de las ventas de la "Big Mac" de un día para la organización. Con estas actividades se pudieron recaudar los fondos necesarios para la implementación del primer programa.

En el marco de las políticas de CRMD, el plan estratégico de la organización 2020 plantea entre sus objetivos el cumplimiento de todos los requisitos de la licencia con RMHC; sobre todo, el cumplimiento con la auditoría de los estados financieros y procurar la sostenibilidad financiera, pues la lógica de financiamiento de RMHC con los capítulos en el mundo gira en torno al cumplimiento de los requisitos de la licencia; por ende si el capítulo desea contar con más fondos de apoyo para sus proyectos debe cumplir con esos requisitos (Plan Estratégico 2020 ACRM, 2020).

Sabiendo esto, se puede confirmar que el capítulo Perú en la actualidad cumple con todos los requisitos de la licencia con Ronald McDonald House Charities, con excepción de la instalación interna de sistema de prevención de incendios, según la Dirección Ejecutiva de la Asociación.

La política de implementación de nuevos programas de Ronald McDonald House Charities asegura la sostenibilidad de los programas y estándares de atención a nivel internacional. También asegura la articulación entre los hospitales aliados y el programa, fortaleciendo principalmente la articulación entre las áreas de asistencia social y el staff a cargo de la admisión de las familias en el programa.

4.1.1.2 Políticas internacionales de implementación

La operatividad de las Casas Ronald debe estar alineada a políticas internacionales establecidas por la RMCH Global. Para el capítulo de Perú, estas sientan las bases del servicio y aterrizan el sentido de su misión. Las tres políticas en las que la organización en Perú hace énfasis en el servicio, forman parte del Manual de Operaciones de RMHC.

La primera se refiere al uso exclusivo de las casas por las familias con pacientes pediátricos que están recibiendo tratamientos médicos por enfermedad o lesión en hospitales cercanos. En concordancia con la Asociación Pediátrica Americana, un paciente pediátrico es todo aquel paciente de 21 años o menor. Como norma general, las familias con un paciente adulto (mayores de 21) no están indicadas para hospedarse en una Casa Ronald McDonald. Esto, en consonancia con la misión de RMHC, la licencia del capítulo y el acuerdo general de estándares con McDonald 's Corporation (Guía de operación RMHC, 2012).

En segundo lugar, la política enfatiza en la relevancia de un enfoque integrador, inclusivo, intercultural y justo. Es política de la Fundación Infantil Ronald McDonald y sus programas el tratar a sus familias residentes, otros beneficiarios de sus programas, empleados, voluntarios, donantes, candidatos a puestos de trabajo o voluntariado de forma ecuánime y con compasión, sin tener en cuenta ingresos, o capacidad de pago, raza, color, origen étnico, nacionalidad, religión, afiliación política, edad, sexo, orientación sexual, identificación de género, discapacidad o invalidez, situación de vivienda, estado civil, (veterano militar), o cualquier otro grupo, estatus o característica protegida por leyes y normativas locales (Guía de operación RMHC, 2012).

En tercer lugar, se alinea con la política que establece que una Casa Ronald McDonald debe de estar operativa 24 horas al día, 7 días a la semana y 365 días al año. Si los hospitales de referencia están abiertos a los pacientes, la Casa Ronald McDonald debería estar abierta a sus familias. Asimismo, toda familia que no se haya alojado previamente en la Casa Ronald McDonald deberá ser remitida a la Casa por un profesional del centro hospitalario donde el niño recibirá el tratamiento médico. No se podrán admitir familias que nunca se han alojado en la Casa antes sin esta primera remisión. El hecho de que una familia sea remitida por el hospital no significa que cumpla con los requisitos para hospedarse en la Casa o se le garantiza una habitación en la Casa. Las familias deberán conocer esta información por parte del hospital que les remite (Guía de operación RMHC, 2012).

Existen pautas también a mencionar como, por ejemplo:

- Pautas sobre la no discriminación: *Los programas de la Fundación Infantil Ronald McDonald y las Casas Ronald McDonald reconocen que las familias no son iguales. Tanto si son marido y mujer, padres solteros, padres del mismo sexo, padres adoptivos, padres de acogida y/o tutores legales, todas las personas que se alojen en una Casa Ronald McDonald serán tratadas justa y compasivamente... Los empleados y voluntarios tienen que dejar aparte preferencias personales, prejuicios y/o preconcepciones mientras estén trabajando en nombre de RMHC o del programa de la Casa Ronald McDonald... Este comportamiento debería reflejar los valores de RMHC en cuanto a respeto, compasión e inclusión. Los empleados y voluntarios deben saber que las familias residentes traen con ellos sus propios prejuicios y creencias dentro de la Casa. La formación de empleados y voluntarios debería incluir formación sobre la diversidad (Guía de operación RMHC, 2012).*
- Pautas para establecer criterios prioritarios en requisitos de acceso al programa: *Muchas Casas Ronald McDonald no pueden satisfacer la demanda de sus servicios y tienen una lista de espera de habitaciones. El Patronato y el responsable organizativo pueden determinar que algunas familias tengan prioridad sobre otras. Si el Chapter establece criterios de prioridad, las prioridades deben decidirse tras una cuidadosa consulta con el hospital, en base a los tipos de cuidados pediátricos que este facilita, niveles de ocupación, nivel de atención médica, promedio de la estancia de hospitalización/tratamiento médico, y distancias promedio y/o tiempo de desplazamiento desde el domicilio de las familias al hospital. Por ejemplo, los niños con cáncer pueden tener prioridad en una Casa Ronald McDonald situada en el campus de un hospital de oncología pediátrica, en base a un acuerdo con el hospital. Si la Casa tiene habitaciones extra disponibles, podría aceptar familias de pacientes pediátricos con un diagnóstico diferente (Guía de operación RMHC, 2012).*
- Pautas para establecer familiares con derechos a hospedarse: *No todos los familiares que tienen derecho a alojarse en la Casa encajan con el entorno de*

vida compartida de la Casa Ronald McDonald... Es esencial una buena comunicación con los trabajadores sociales u otros profesionales médicos en los centros de referencia. El centro de referencia debe estar al corriente de las políticas de la Casa Ronald McDonald, así como de las expectativas de los residentes y del ambiente comunitario que se promueve. Si el centro de referencia está al corriente de cualquier comportamiento que pudiera poner en riesgo la seguridad de la Casa o de sus residentes, voluntarios o empleados, o que pudiera impactar negativamente en el ambiente comunitario de la Casa, no se debería derivar esa familia. Por ejemplo, un padre con un problema de abuso de alcohol o consumo de drogas no es adecuado para la Casa (Guía de operación RMHC, 2012).

- *Pautas sobre padres menores de edad: RMHC recomienda que los padres menores de edad en la región, provincia y país del Chapter no debieran ser admitidos en una Casa Ronald McDonald sin estar acompañados de un adulto o tutor emparentado y que sea mayor de edad. Esta política reduce significativamente la responsabilidad potencial de la organización. Si las leyes y normas en vigor lo permiten, las parejas casadas en que ambos individuos sean menores de 18 años pueden ser tratadas como adultos en lo que se refiere al alojamiento en una Casa Ronald McDonald (Guía de operación RMHC, 2012).*
- *Pautas sobre atención de madres embarazadas: Si un obstetra o neonatólogo ha determinado que un niño que todavía no ha nacido está en riesgo médico, o que estará gravemente enfermo después del nacimiento, se debería considerar a la madre embarazada apta para estar en la Casa, porque reúne los requisitos. Además, un Chapter puede elegir dar alojamiento a la familia de la mujer con un embarazo de alto riesgo si ésta es ingresada en el hospital... No es apropiado utilizar la Casa para alojar a mujeres con embarazos normales (Guía de operación RMHC, 2012).*
- *Pautas sobre atención de familias sin hogar: La Casa Ronald McDonald atiende con compasión a las familias que cumplen los requisitos. Sin embargo,*

las familias y los hospitales de referencia deben entender que la Casa Ronald McDonald ofrece solo alojamiento temporal mientras que un niño/a está recibiendo tratamiento médico. No es un hogar permanente. Si una familia residente es, o llega a ser una familia sin techo, la Casa Ronald McDonald debería enviar a la familia a los trabajadores sociales del hospital, otros miembros o personal del hospital y/o otras agencias de servicios sociales y organizaciones para gestionar un alojamiento más permanente una vez que el niño/a salga del hospital. Es vital mantener relaciones y comunicaciones estrechas con los hospitales de referencia para asegurarse de compartir la información y los recursos apropiados en relación con las familias residentes. Los residentes no pueden utilizar la dirección de la Casa como su dirección legal permanente (por ejemplo, para abrir cuentas). Sin embargo, los residentes pueden recibir cartas y postales enviadas a la Casa y recibir correo enviado temporalmente a la Casa Ronald McDonald desde otra dirección mientras que estén residiendo en la Casa (Guía de operación RMHC, 2012).

- *Pauta de atención a familiares con antecedentes penales: RMHC busca proporcionar a las familias un entorno seguro. Hasta donde el Chapter esté autorizado legalmente, se debería denegar el alojamiento a personas que hayan sido condenadas por ciertos delitos, particularmente delitos contra niños. Cada Chapter debería consultar primero con su asesor legal si es conveniente crear esta política. Cada Chapter debería entender y estar al corriente de todas las leyes y normativas aplicables con respecto a la privacidad y verificación de antecedentes penales. En algunos países, la verificación de antecedentes penales puede violar las leyes o normativas aplicables sobre privacidad en las que los individuos no pueden ser discriminados por delitos cometidos en el pasado por los que ya han pagado su deuda con la sociedad (Guía de operación RMHC, 2012).*

RMHC pide que cada capítulo tenga redactado sus políticas sobre admisiones redactadas y aprobadas por el Consejo Directivo y que inmediatamente tras la admisión de las familias en las Casas, estas deberán recibir instrucciones sobre las instalaciones (incluido un recorrido de la Casa), y las directrices sobre sus normas,

obligaciones, seguridad y emergencias. Además, los invitados estarán plenamente informados sobre la política de control y prevención de enfermedades infecciosas y la verificación de su estado en relación con la política. Esta información se ofrecerá de forma verbal y por escrito (Guía de operación RMHC, 2012).

RMHC promueve que el capítulo intente al máximo acomodarse a las barreras lingüísticas, culturales, alfabéticas, discapacidades y demás circunstancias que puedan limitar a una familia a entender toda esta información (Guía de operación RMHC, 2012).

Cada familia deberá leer y firmar un formulario de registro reconociendo que han recibido, comprendido y están de acuerdo con los siguientes puntos:

- Reglas y obligaciones de la Casa Ronald McDonald
- La política de control y prevención de enfermedades infecciosas de la Casa
- La información de la Casa referente a la seguridad
- Información de responsabilidad civil
- Cualquier otra política y procedimiento que el Patronato de la Fundación haya aprobado

De acuerdo con entrevistas a las actuales Gerentes de Casa Ronald McDonald Conjuntos, Carla Salazar y de la Casa Ronald EsSalud, Nataly Gil - Arroyo, ambas Casas Ronald McDonald cumplen con las políticas y pautas internacionales de implementación del programa. Ambas manifestaron tener una constante coordinación con las áreas de asistencia social de los hospitales aliados.

Todas estas políticas y pautas que rigen a nivel internacional en todos los albergues del sistema de Ronald McDonald House Charities demuestran el expertise generado desde 1974 en que comenzó la primera Casa Ronald McDonald en Estados Unidos. Esto demuestra que una de las fortalezas de la organización es su *know how* en lo que refiere a gestión de albergues para familias con niños en tratamientos médicos

que se alimenta constantemente al tener un sistema con desarrollo de programas en los cinco continentes.

Desde el 2020 tras el inicio de la pandemia se solicitó que cada Capítulo en el mundo implementará un Comité Médico y que con apoyo de ellos implementarán la adaptación de una política internacional de atención de los programas adaptados al nuevo contexto de prevención de la COVID-19.

Para ello la Asociación Casa Ronald McDonald en Perú diseñó un documento llamado “Protocolos para la continuidad de las Operaciones de las Casas Ronald McDonald de Perú” que cuenta con la aprobación de su Comité Médico y es la contextualización de la guía internacional de protocolos de RMHC para la continuidad de los programas. Esta guía señala la identificación de 4 fases de apertura de los programas que deberán ser determinadas en base a los indicadores de riesgo de contagio presentes en el país y ciudad en donde se implementa el programa. Siendo la fase uno la de mayor restricción de apertura del programa por el riesgo en la localidad de contagio y la fase 4 la de mayor apertura al evidenciarse un control absoluto de la pandemia. A partir de la fase 3 (Ver cuadro N°4.1) se procede a un nivel de apertura de diversas actividades adaptadas a la nueva normalidad (Protocolos para la continuidad de las Operaciones de las Casas Ronald McDonald de Perú, 2020).

Cuadro 4. 1 Fase 3.5 de RMHC para la continuidad de la operatividad de las Casas Ronald McDonald en el mundo

Métricas COVID-19	Fase 3.5 A	Fase 3.5 B	Fase 3.5 C
Ambiente	Restringido	Menos Restringido	Menos Restringido
Tasas de casos basadas en población	<100 casos por 100 mil	<50 casos por 100 mil	<25 casos por 100K
Hospitalizaciones	10 a 20% del total pacientes	5 a 9% del total pacientes	0 a 5% del total pacientes
Tasa de vacunación	> 25% de los adultos	> 50% de los adultos	> 70% de los adultos

Tasa de positividad	< 4%	<3%	< 2%
----------------------------	------	-----	------

Fuente: Ronald McDonald House Charities, 2021

Actualmente la mayoría de los capítulos se encuentran en la fase 3 en donde hay un ambiente menos restrictivo de los programas, pero se realiza un control constante a la admisión de los casos. Este protocolo se comenzó a implementar desde mayo del 2020 como respuesta a la pandemia de la COVID-19 y siendo un requerimiento de RMHC Global que los programas que se encuentren en la fase 3.5 puedan volver a la admisión continua, haciendo seguimiento a la capacidad. La ocupación en la fase 3.5-A no debe exceder el 85%; en la Fase 3.5-B, no debería exceder el 90%. En la Fase 3.5-C, los programas pueden aumentar su capacidad para proporcionar entre el 90 y el 95% de ocupación (Ver cuadro N° 4.2). En todos los casos, los Capítulos deben asegurarse de que la capacidad física del programa permite un distanciamiento social apropiado de al menos 1,8 metros (RMHC COVID-19 Updates Phase 3.5, 2021).

Cuadro 4. 2 Admisión en las Casas Ronald McDonald en la fase 3

ADMISIÓN		
Fase 3.5 A	Fase 3.5 B	Fase 3.5 C
Admisión continua, no exceder del 85% de capacidad	Admisión continua, no exceder del 90% de capacidad	Admisión continua, no exceder del 95% de capacidad

Fuente: Ronald McDonald House Charities, 2021

4.1.1.3 Planificación estratégica

De acuerdo con la “Guía de Estrategias” de Ronald McDonald House Charities, establecer estrategias sólidas para los Capítulos de RMHC en todo el mundo, es una tarea crucial debido a que los capítulos tienen un número limitado de recursos y estos nunca alcanzan para satisfacer las necesidades de todos los niños gravemente enfermos y marginados, y sus familias, que hay en una comunidad. Por lo tanto, en cada Capítulo, el proceso de decidir cómo satisfacer la mayor cantidad posible de necesidades exige evaluar decisiones difíciles y tratar de hacer coincidir lo que el Capítulo hace mejor con los deseos y las necesidades que van surgiendo en la

comunidad de la que este se ocupa. El establecimiento de una o más estrategias sólidas no solamente permite asignar esos recursos limitados a donde sean de mayor provecho para la misión, sino que también facilita y hace más eficaz el proceso de decidir las prioridades (Strategy Guide, 2012).

Para RMHC estrategia se define como un conjunto de acciones coordinadas, pensadas para crear y mantener una ventaja competitiva en el cumplimiento de la misión de Ronald McDonald House Charities, una definición inspirada en David La Piana autor de *The Nonprofit Strategy Revolution: Real Time - Strategic Planning in a Rapid - Response World* y que contempla todo lo que Porter recomienda. (Strategy Guide, 2012).

Para RMHC el Plan Estratégico es un documento de trabajo que discute la misión del Capítulo, el ambiente en el que se desarrollará durante el período que dura el plan (de 3 a 5 años), las estrategias, metas y objetivos para completar la misión en ese tiempo. Se hace la indicación que no se trata de un plan de trabajo, pero se sugiere redactarse con una especificada tal que tanto la Junta Directiva como el personal puedan usarlo para dar seguimiento al progreso, revisar los resultados planificados y realizar fácilmente una revisión si se produce un cambio significativo en el ambiente (Strategy Guide, 2012).

Uno de los requisitos de la licencia de RMHC con los Capítulos es que diseñen una planificación estratégica a largo plazo de la mano de la Junta Directiva y el personal. Esta debe ser la guía del desarrollo de la organización. El equipo de la organización tiene como soporte el marco estratégico que RMHC implementa cada 4 años y la guía de estrategia organizacional. Esto permite asegurar que los programas sean sostenibles y que se mantenga la calidad de servicio de estos.

La organización en Perú realizó una planificación estratégica a partir del 2020 la cual contiene 4 focos estratégicos:

1. Objetivo Estratégico 1: La ACRM ha consolidado una identidad institucional fortalecida y autónoma que la ha legitimado como institución con experticia y

trayectoria en la acogida de niñas, niños y adolescentes, bajo el enfoque de Family-Centered Care. Este objetivo se refiere a la orientación que tendrá la gestión de la ACRM para mejorar su posicionamiento en el mundo social y diferenciarse de la marca Mc Donald 's. Sobre todo, en la coyuntura de la pandemia, ACRM tiene la oportunidad de crecer institucionalmente y aumentar su alcance. Para ello es clave que la gestión actual trabaje en la construcción de una identidad propia como “Casa Ronald McDonald de Perú” vinculada a su especialización y en los años de experiencia en servicios de acogida de niños, niñas y adolescentes con enfermedades complejas. Además, esta identidad propia debe estar vinculada a su enfoque de Family-Centered Care, uno que es innovador en el país (Planificación Estratégica ACRM, 2020).

2. Objetivo Estratégico 2: La ACRM ha diversificado y fortalecido sus fuentes de financiamiento tradicionales y no tradicionales, asegurando así, su salud financiera con responsabilidad y transparencia en la administración de sus recursos. Este objetivo hace referencia al fortalecimiento de las fuentes de financiamiento ya tradicionales como las subvenciones con el Ministerio de Salud, la alianza con Arcos Dorados, el soporte financiero y técnico con Ronald McDonald House Charities y su trabajo colaborativo con la Asociación Conjuntos. Asimismo, la importancia de lograr desarrollar otras fuentes de financiamiento no tan exploradas como el desarrollo de patrocinios con empresas, sociedad civil y cooperación internacional por medio de una nueva propuesta de programas de mayor alcance, canales de donaciones y servicios de responsabilidad social (Planificación Estratégica ACRM, 2020).
3. Objetivo Estratégico 3: La ACRM ha profundizado y expandido el impacto y cobertura geográfica de sus programas de forma sostenida por medio de la inversión en activos fijos, desarrollo de nuevos programas, proyectos y alianzas estratégicas. Este objetivo hace referencia a la necesidad de crecer en la implementación de sus programas y en la profundización de estos que les permita tener un mayor alcance a nivel nacional, así como también en el objetivo de conseguir inmuebles propios como acción estratégica, que le dé

una mayor solidez financiera y sostenibilidad programática. Esta expansión fortalecerá su posicionamiento y será posible con mayores alianzas estratégicas (Planificación Estratégica ACRM, 2020).

4. Objetivo Estratégico 4: La ACRM ha afianzado un sistema de gestión fortalecido que permite la mitigación eficiente y sostenible de riesgos financieros, operativos y sociales. Este objetivo se refiere a la generación de una cultura orientada a una gestión de los riesgos propios de la operación, que minimice o elimine los impactos negativos de ellos. El foco estaría en el fortalecimiento de las fuentes de financiamiento que aseguran la sostenibilidad de la institución, implementar protocolos de seguridad que disminuyan los riesgos biológicos y el orden tributario, contable y financiero que aseguren la transparencia y la correcta accountability (Planificación Estratégica ACRM, 2020).

Uno de los focos de la planificación 2020 de la organización fue la "profundización y expansión de los programas" y en lo que respecta a la profundización se puso como objetivo atacar directamente las causas de abandono de los tratamientos médicos de las familias beneficiarias de las Casas Ronald McDonald implementando una serie de acciones como el monitoreo más constante, la creación de un fondo de apoyo para transporte y la asistencia en la coordinación de las citas médicas. Estas acciones se han implementado a partir de octubre del 2020 como una respuesta ante el incremento del abandono de los tratamientos médicos como efecto de la pandemia de la COVID-19.

4.1.2. Proceso de admisión de las familias

Una de las características del programa promovidas desde la matriz Ronald McDonald House Charities para todas las Casa Ronald McDonald en el mundo es la articulación con las áreas de asistencia social de los hospitales aliados al ser estas piezas claves del proceso de admisión de las familias.

En el caso de las Casas Ronald McDonald de Perú este proceso se alinea a la guía operativa de la institución, las políticas internacionales de RMHC y la licencia con RMHC. Asimismo, para el capítulo de Perú, la articulación del proceso de admisión con las áreas de asistencia social de los hospitales aliados se sostiene en convenios institucionales que tiene la organización con el MINSA, ESSALUD y con cada uno de los hospitales aliados (Hospital Rebagliati e INSN SB).

Para el análisis del proceso de admisión, esta investigación profundiza en ocho indicadores de interés. Los primeros cuatro han permitido levantar información cuantitativa sobre el proceso de admisión y los cuatro últimos, información cualitativa.

4.1.2.1. Familias atendidas en las Casas Ronald McDonald

Respecto a la información cuantitativa entre 2017 y 2020 las casas Ronald atendieron un total de 1586 derivaciones de familias (este número puede incluir a mismas familias que pueden ser visitantes cada año), de este grupo 241 fueron pacientes pediátricos que reciben o recibieron tratamiento médico por enfermedades oncológicas, este número es el universo total de los pacientes oncológicos que ha atendido la organización en ese lapso de años (2017 - 2020).

4.1.2.2. Derivaciones por año por hospital aliado

Entre 2017 y 2020 las Casas Ronald McDonald Perú, han recibido 4140 derivaciones de familias por parte de ambos hospitales aliados. Estas derivaciones pueden ser de una misma familia que viene constantemente a Lima para la continuidad del tratamiento médico de su hijo/a. De este total el 81% de las derivaciones han sido hechas por el Hospital Rebagliati y el 19% por el INSN SB. Esta situación se explica porque la Casa Ronald McDonald Essalud tiene una capacidad de acogida mayor que la Casa Ronald McDonald Conjuntos, asimismo la Casa que trabaja con el Hospital Rebagliati atiende a familias que están aseguradas en Essalud y estas familias cuentan con mayor soporte del seguro para la programación de vuelos hacia Lima lo que agiliza la rotación de las familias. Asimismo, la Casa Ronald McDonald Conjuntos

tiene una preponderancia en recibir pacientes hematológicos pre y post trasplante de médula ósea que generalmente son casos de una rotación más lenta.

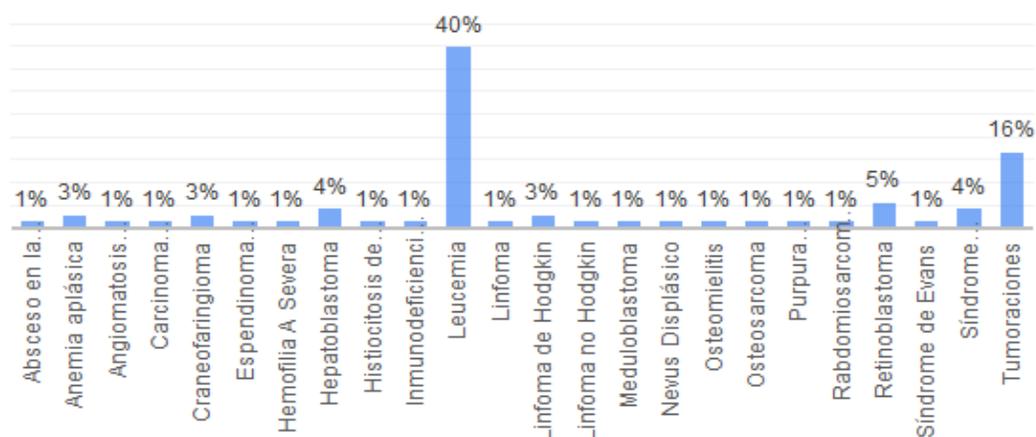
De los 241 paciente pediátricos, referidos en el acápite anterior, por alguna enfermedad oncológica atendidos en el período de 2017 a 2020 en las Casa Ronald McDonald, 194 fueron derivaciones fueron hechas por el Hospital Rebagliati y 47 por el Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja. Del total de familias de pacientes pediátricos que reciben o recibieron tratamiento médico por enfermedades oncológicas que fueron contactadas y encuestadas, el 72.60% estuvo hospedada en Casa Ronald McDonald Jesús María y el 27.40% en Casa Ronald McDonald Surco. Las especialidades por las que el paciente pediátrico recibe o recibió tratamiento médico por enfermedades oncológicas son principalmente Leucemia con un 40% y Tumores con 16%.

4.1.2.3. Cobertura anual de necesidades de los hospitales aliados

Por otro lado, es clave mencionar que, según las asistentes sociales de los hospitales, las casas Ronald albergan entre el 80% y 90% de sus pacientes. En el caso del INSN SB, en promedio 5 pacientes al mes no logran acceder a ningún albergue. De acuerdo con lo señalado por el Servicio de Trabajo Social de los hospitales aliados, todos los meses, sobre todo en tiempos de pandemia, se mantienen las listas de espera y existe una demanda insatisfecha de albergues (ver gráfica N° 4.1). Para gestionar la demanda insatisfecha, los hospitales aliados recurren a otras organizaciones como Inspira; sin embargo, la Casa Ronald es la única con la cual existe un convenio preestablecido. Desde el INSN SB proponen como alternativas para solucionar el problema del aforo:

1. Donantes independientes que ofrecen sus viviendas para recibir a pacientes.
2. Alquiler de casas contiguas solventadas por el gobierno.
3. Descentralizar la atención para estas enfermedades

Gráfica 4. 1 Especialidades que se hospedaron en la Casa Ronald McDonald entre 2017 y 2020



Fuente: elaboración propia (2021)

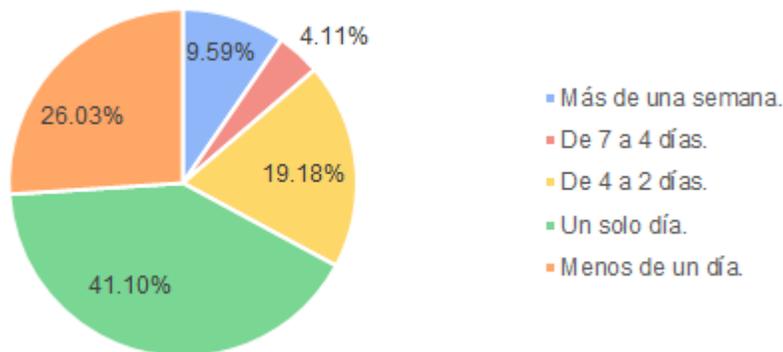
4.1.2.4. Tiempo promedio de proceso de admisión a la Casa Ronald McDonald

Hemos definido el proceso de admisión a la Casa Ronald McDonald como el proceso que se inicia desde que la familia solicita una evaluación social al equipo de asistencia social del hospital aliado, y la asistenta social responsable identifica la necesidad de apoyo en albergue informando a la familia sobre la oportunidad de ser acogido en la Casa Ronald McDonald, hasta el momento en que esta familia es derivada para su recepción en las instalaciones de una Casa Ronald McDonald para ser registrado como nuevos huéspedes.

De acuerdo con la información recogida en las entrevistas, es importante considerar que, tanto para las funcionarias de la organización y las asistentes sociales de los hospitales y las familias, el proceso de admisión es relativamente rápido. Ha tomado entre 24 y 48 horas en la mayoría de los casos. Sin embargo, señalaron que esto desde 2020 está cambiando debido a la pandemia, pues la disponibilidad de habitaciones es limitada. Al respecto, sostienen que el proceso podría tomar hasta 72 horas porque también se solicita una prueba COVID.

Cabe resaltar que, debido a la pandemia y las medidas de prevención, el tiempo de espera en lista puede llegar a ser una semana en la casa de Surco, señaló Carla Salazar, gerente de esa casa. Este promedio de horas concuerda con la información proporcionada por las encuestas. Del total de familias contactadas y encuestadas, de pacientes pediátricos que reciben o recibieron tratamiento médico por enfermedades oncológicas (Ver gráfica 4.2), la mayor cantidad manifestó que el tiempo que tomó el proceso de admisión a la Casa Ronald fue entre menos de un día y 4 días, siendo un 41.10% los que manifestaron que el tiempo que les tomó el proceso de admisión fue de un solo día, un 26.03% al que le tomó menos de un día y un 19.18% al que le tomó entre 2 y 4 días.

Gráfica 4. 2 Tiempo que tomó el proceso de admisión a las casas Ronald McDonald entre 2017 y 2020



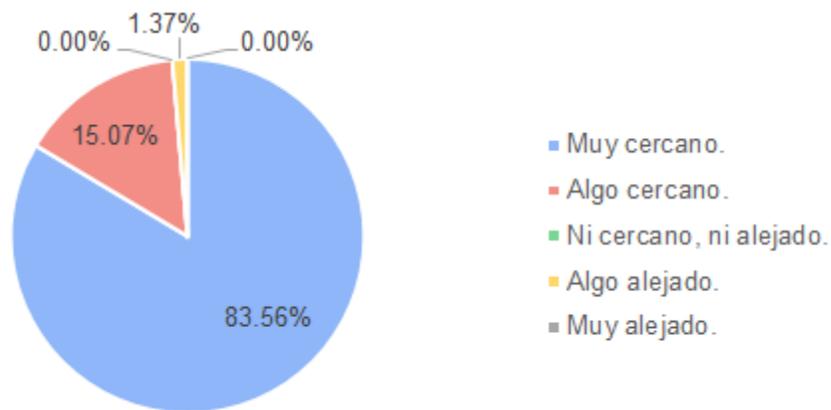
Fuente: elaboración propia (2021)

4.1.2.5. Cercanía de los albergues a los hospitales

En cuanto a la información cualitativa, un aspecto a considerar sobre el proceso de admisión se relaciona con la opinión sobre la cercanía de las casas hacia los hospitales. Sobre esto, en las entrevistas se identificó que, a diferencia de otros albergues, la mayoría considera que ambas casas están cerca de los hospitales. Esta ubicación otorga un valor diferencial a las casas Ronald. La casa de Jesús María, se podría decir, tiene mayor ventaja dado que se ubica a pocas cuadras del hospital

Rebagliati y eso facilita que se llegue caminando y ahorrar en transporte; en cambio, en la de Surco se requiere hacer uso de transporte público o taxi. Esto tiene correlación con los resultados de la encuesta a familias (Ver gráfica 4.3), donde la mayor cantidad de ellas considera que la Casa Ronald McDonald en la que se hospedó se encuentra muy cerca al hospital donde el paciente pediátrico recibe tratamiento, siendo un 83.56%, seguido por un 15.07% que considera que se encuentra algo cerca.

Gráfica 4. 3 Opinión sobre la cercanía de las casas Ronald McDonald a los hospitales

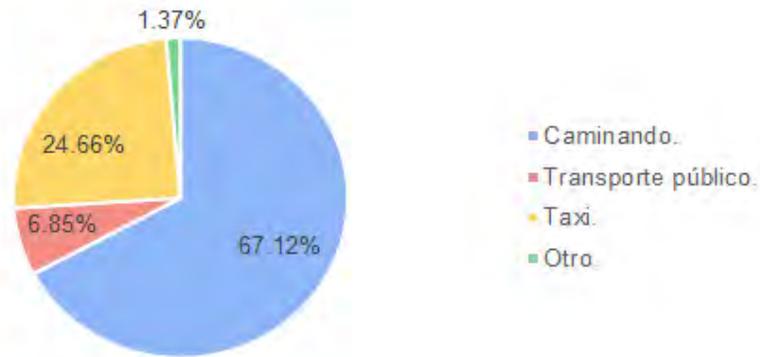


Fuente: elaboración propia (2021)

Al tener en cuenta el aspecto de la cercanía, el tema de transporte de las casas hacia los hospitales y viceversa es una preocupación para las familias. De acuerdo con los resultados de la encuesta que agrupa a las familias de ambas casas (Ver gráfica 4.4) la mayoría manifestó que se trasladaba caminando o en taxi, teniendo un 67.12% que se trasladaba caminando y un 24.66% en taxi. Por un lado, de acuerdo con las entrevistas, en la casa de Jesús María dicen tener mucha suerte por estar tan cerca al hospital y poder ir caminando, por el otro lado, las familias de la casa de Surco señalaron la necesidad de incluir en sus gastos el costo de los taxis (S/ 7.00 aprox.), sobre todo desde 2020 por la pandemia. El uso de taxis muchas veces es lo más conveniente dado que el servicio de transporte público no está cerca a la casa y hay pacientes con limitaciones para su movilidad. Anteriormente, las familias de la casa de Surco se juntaban, esperaban y compartían gastos de taxi para ir a los hospitales

y regresar; ahora, solo pueden entrar quienes tienen cita y la capacidad de pasajeros por taxi se ha reducido.

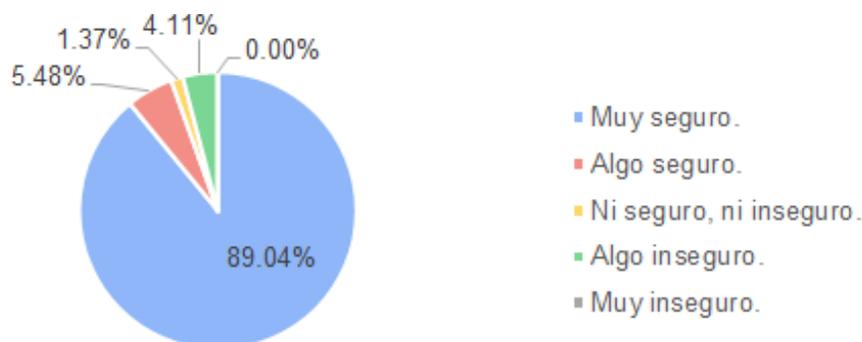
Gráfica 4. 4 Medio de transporte usado por las familias de las casas Ronald McDonald para trasladarse al hospital y viceversa



Fuente: elaboración propia (2021)

Asimismo, de acuerdo con las entrevistas a las familias, se identificó que al inicio hay problemas para el reconocimiento de la ruta, lo que genera que las familias recién llegadas a Lima se pierdan, especialmente en el caso de las familias hospedadas en Surco. Al respecto, sugieren que se implemente un guía para el primer contacto con la casa o brindar la facilidad de movilidad. A pesar de este problema, de acuerdo con la encuesta (Ver gráfica 4.5), el 89.04% de familias manifestó que cuando le informaron la dirección de la Casa Ronald o en el primer momento en el que llegó consideró encontrarse en una zona muy segura y cómoda, mientras que un 5.48% la consideró algo segura y un 4.11% algo insegura.

Gráfica 4. 5 Opinión sobre la seguridad y comodidad de las zonas donde se ubican las casas Ronald McDonald



Fuente: elaboración propia (2021)

4.1.2.6. Medios de información disponibles para las familias sobre el proceso de admisión

Otro de los aspectos para poner atención en el proceso de admisión son los medios de información disponibles para las familias. Para ello, se debe resaltar primero que para ambas casas el proceso está estandarizado. Las familias acceden a la casa previa evaluación socioeconómica de las asistentes y previa confirmación de disponibilidad de habitación de acuerdo con el periodo de tratamiento.

Al respecto, es importante destacar que informar sobre las características de los pacientes es clave, ya que de acuerdo con ello se les asigna una habitación. En consecuencia, se identificó que las asistentes sociales son el principal medio de información y, por tanto, son las principales aliadas del proceso. Ellas, previa evaluación y selección de las familias brindan toda la información sobre las casas Ronald: transmiten los requisitos, las reglas y características del servicio ofrecido por las casas y le consultan a la familia si están de acuerdo con hospedarse allí.

Otro de los canales identificados han sido los médicos especialistas, tanto de Lima como de las provincias de origen de las familias, quienes les comentan a las familias de la existencia de las casas para que se animen a viajar a Lima y continuar el tratamiento de sus hijos e hijas.

Finalmente, otro de los canales identificados son los propios padres y madres de familia que están en los hospitales, quienes informalmente pasan la voz de la existencia de albergues a las nuevas familias con diagnóstico. Es preciso mencionar que las casas no requieren ser promocionadas en los hospitales, ya que la demanda del servicio supera la oferta.

En relación con los requisitos y reglas que se les plantean a las familias durante el proceso de admisión, se ha identificado que, en general, consideran que no son difíciles de cumplir o seguir; sin embargo, a partir de la pandemia, destacan la necesidad de realizarse una prueba COVID. Esto atrasa un poco el ingreso a las casas ya que deben pedirles a los médicos el favor de hacerles una solicitud directa para que se las tomen en el hospital sin costo.

Una vez que las familias llegan a las casas, se refuerzan mensajes recibidos en el hospital y se da nueva información. Cuando las familias llegan por primera vez a Lima, sienten miedo e inseguridad; por ello, una vez aceptadas e ingresadas a las casas, las gerentes o asistentes de casa procuran ofrecer un mensaje de calma, confianza y seguridad. Se preocupan bastante por dejar claro que allí recibirán apoyo. Luego, se les indica a las familias las principales normas de convivencia en comunidad, como el respeto entre todos y todas, y se les explica las responsabilidades que asumirán. Esta parte es muy importante porque puede definir si una familia decide o no quedarse en las casas. También se les entrega unos documentos que deben firmar, los cuales se les explica y se da tiempo para concretar la firma, sobre todo cuando el idioma de los documentos no coincide con el de origen de las familias.

4.1.2.7. Procesos de admisión truncos o fallidos

De acuerdo con las entrevistas con funcionarios de los hospitales y del programa en general son pocos los problemas que se dan durante el proceso de admisión; sin embargo, se identifican cuatro recurrentes.

El primero refiere a cuando los documentos enviados por el hospital tienen errores de información, como diagnóstico equivocado o nombres escritos en forma incorrecta. El segundo se refiere a la documentación que deben llenar las familias que no hablan el idioma español. La explicación de los documentos toma tiempo y se hace poco a poco durante la primera semana.

El tercer problema es, algunas veces, la limitada comprensión de la importancia del tratamiento médico, lo cual hace que no se tome como una prioridad o se busquen otras alternativas de solución, más “sencillas” y menos costosas o con menos sacrificios.

Un cuarto problema es cuando la familia tiene varios hijos e hijas en la ciudad de origen que aún dependen también del cuidado de la madre o del cuidador/a del paciente. Cabe señalar que hay un quinto problema, pero menos frecuente. Este se refiere a que algunos padres de familia, especialmente hombres, están en desacuerdo sobre las responsabilidades que implica hospedarse en la casa (limpieza y cocina), por lo que deciden retirarse. Para las gerentes de las casas, esto se traduce en “tiempo perdido” tanto administrativo como para ayudar a otra familia. En cuanto a la realidad en época de pandemia, a estos problemas se suma el sexto, que es el requisito de la prueba COVID, la cual no siempre es gratis para las familias y tienen que buscar apoyo para conseguirlas.

Antes de la pandemia, los casos de admisión trancos se debían sobre todo al requisito sobre el cumplimiento de las reglas o cuando se identificaba algún caso “no gratos” (familias que tienen denegado el ingreso por mal comportamiento). Actualmente, con la reducción de aforo en las casas Ronald como medida de prevención por la COVID-19, la rotación y disponibilidad de habitaciones es menos frecuente y hay una lista de espera. Según los hospitales, el problema principal durante el proceso de admisión es la alta demanda y, por tanto, la lista de espera que se hace más larga en época de vacaciones escolares. Desde el INSN SB mensualmente ingresan 8 pacientes nuevos, a estos se suman los pacientes que continúan su tratamiento.

Para evitar el aumento de admisiones truncas, desde las gerencias de las casas se propone continuar mejorando el trabajo articulado y de coordinación con los hospitales, para hacer un seguimiento más detallado sobre los tratamientos médicos y tener mayor claridad sobre la proximidad de rotación en habitaciones. Sobre la capacidad, se ha sugerido hacer un análisis sobre la necesidad justificada para una ampliación de habitaciones; por ejemplo, estimar cuántos pacientes se están quedando fuera debido al aforo reducido. Por otro lado, en cuanto al cumplimiento de las reglas, se sugiere trabajar más en comprender que las reglas se pueden ir aprendiendo de manera progresiva.

4.1.2.8. Tipos de sugerencias o quejas sobre el proceso de admisión

En lo que respecta a si en el proceso de admisión en el Hospital las familias contactadas y encuestadas de los pacientes pediátricos que reciben o recibieron tratamiento médico por enfermedades oncológicas tuvieron oportunidad de hacer una sugerencia o queja, el 100% respondió que no, y que no sintieron necesidad de hacerlo.

4.1.3. Proceso de atención de las familias

Nos hemos referido al proceso de atención de las familias cuando estas ya han sido admitidas en alguna Casa Ronald McDonald y se convierten en usuarias del programa. Hemos investigado sobre cómo es el proceso de convivencia dentro de las Casas y las normas de convivencia.

Al respecto la política de RMHC indica que el propósito del programa de la Casa Ronald McDonald es ofrecer un hogar fuera del hogar temporal para las familias con hijos gravemente enfermos que estén recibiendo un tratamiento médico. RMHC y sus Capítulos son fundaciones sin ánimo de lucro. Es por ello por lo que el programa de la Casa Ronald McDonald no busca de ningún modo sacar provecho de las familias en crisis.

El programa de la Casa no debe sacar provecho, ni siquiera cubrir el coste de facilitar una habitación. Los Capítulos confían en las donaciones de los donantes para su estabilidad financiera, en lugar de pagos hechos por las familias residentes por los servicios (Guía de operación RMHC, 2012).

En Perú la atención en las Casas Ronald McDonald es totalmente gratuita para las familias y solo se exige a las familias el cumplimiento de las normas internas de convivencia.

4. 1.3.1. Ratio promedio de visita al año de las familias

De acuerdo con el informe de impacto acumulado de la organización desde 2014 hasta 2020 en la Casa Ronald McDonald Essalud, el promedio de visita al año por las familias ha sido de 2,6 veces; es decir una familia ha tenido 2,6 estancias anuales en la Casa Ronald McDonald Essalud en promedio en los siete años de operación. El año 2018 ha sido el de mayor índice con 2,9 y el 2020 con el menor índice con 2,1 el cual podría explicarse por las restricciones de la pandemia. Sabiendo que desde 2016 los tratamientos oncológicos son las principales patologías atendidas en la Casa, y que a partir de 2019 los procedimientos hematológicos se posicionan también como una de las principales patologías, es importante medir el promedio de retorno a la casa. Este constituye un indicador de continuidad de los tratamientos médicos, principalmente de los chequeos médicos (Informe de Impacto acumulado de la Asociación Casa Ronald McDonald, 2020).

En el caso de la Casa Ronald McDonald Conjuntos desde 2017 hacia el 2020 el promedio de visitas al año por las familias ha sido de 2,5 veces, es decir una familia ha tenido 2,5 estancias al año en la Casa Ronald McDonald Conjuntos en promedio en los cuatro años de operación. Siendo el año 2020 el de mayor índice con 3,2 y 2019 el de menor índice con 1,8. En el caso de este programa esto puede explicarse ya que a partir del año 2020 la organización comenzó a apoyar a las familias con el financiamiento de los pasajes hacia Lima y de regreso, las coordinaciones con los hospitales y el monitoreo para la continuidad de los tratamientos médicos (Informe de Impacto acumulado de la Asociación Casa Ronald McDonald, 2020).

4.1.3.2. Promedio de días de permanencia por albergue

RMHC cree que una vez que una familia es admitida en la Casa Ronald McDonald, su principal objetivo ha de ser proporcionarles un servicio de la mayor calidad. RMHC reconoce el conflicto entre la voluntad de dar servicio al mayor número de familias, a la vez que se quiere aliviar el estrés de las familias que ya están en la Casa. RMHC no anima a la práctica de establecer un límite máximo de permanencia o pedir a las familias que dejen la Casa después de un período de tiempo específico. Si una familia continúa cumpliendo los requisitos y cumple con las normas de la Casa, no se les debería pedir que dejen la Casa hasta que su hijo/a deje de tener tratamiento médico como paciente interno o externo (Guía de operación RMHC, 2012).

RMHC indica que cuando se deriva a familias al programa de la Casa, normalmente el personal del hospital puede facilitar una duración estimada de la estancia. Es aceptable que el personal del Capítulo hable con las familias después de una estancia especificada para comentar su necesidad de continuar en la Casa y su continua elegibilidad para quedarse. Este es también un buen momento para recalcar que la Casa no es una residencia permanente, revisar las normas de la Casa, hablar de cómo se está adaptando la familia al entorno de vida en común, y conseguir información de si el programa de la Casa está cumpliendo sus necesidades. Se promueve a que el personal del programa de la Casa debería ser flexible en el reconocimiento del estrés que tiene la familia y deberían trabajar en el mejor interés tanto de la familia como de la capacidad del Capítulo de atenderles (Guía de operación RMHC, 2012).

De acuerdo con los reportes de la Casa Ronald McDonald Essalud el promedio de permanencia en 2017, 2018 y 2019 fue de 10 días en los tres años y en 2020 subió a 38 días. Asimismo, en los reportes de la Casa Ronald McDonald Conjuntos el promedio de permanencia de las familias en 2017 fue de 14 días, en 2018 de 15, en 2019 de 31 y en 2020 de 24 días (Informe de Impacto acumulado de la Asociación Casa Ronald McDonald, 2020).

Este incremento en los días promedios de permanencia en el 2020 se ha debido a que en el inicio de la pandemia las fronteras internas cerraron y muchos de los hospitales limitaron las atenciones y consultas lo que hizo que las familias que se encontraban en las Casas desde marzo del 2020 prolongarán su estancia en las casas hasta que las atenciones médicas se reactivaran y las fronteras se abrieran. Sin embargo, de acuerdo con la información brindada por las Gerentes de Casas ellas han manifestado que los hospitales vienen derivando cada vez más casos de tratamientos de Leucemia los cuáles suelen ser tratamientos de mayor duración.

En la Casa Ronald Essalud se observa que para 2014 las principales patologías atendidas fueron: neonatología, neurología y cardiología; para 2017 los tratamientos oncológicos ya se ubicaban en el primer lugar de patologías atendidas situación que se ha replicado en todos los años hasta el 2020. En el caso de la Casa Ronald Conjuntos desde 2017 que abrió sus puertas siempre ha tenido la hematología como primer lugar de patologías atendidas. Es más, esta casa registró en 2019 una estancia de 31 días promedio con lo que la posicionó como una de las Casas Ronald a nivel Latinoamérica con rotación más lenta. También es importante mencionar que esta Casa, de acuerdo con el INSN SB, es donde se han derivado la mayoría de los casos de trasplantes de médula por tratamiento de leucemias.

4.1.3.3. Herramientas de información interna

De acuerdo con la información obtenida en las entrevistas a las funcionarias del programa ellas manifestaron que, en ambas casas, la comunicación se caracteriza por ser abierta y directa con el staff; en esta línea, realizan reuniones grupales o privadas una vez por semana con las familias que están en la casa. Respecto a las familias que están fuera de la casa, ellas suelen utilizar celular (llamadas o WhatsApp) para comunicarse. Además, se tiene un grupo de WhatsApp con familias que se retiran de la casa. A la fecha, no se ha recibido quejas en cuanto a la gestión. La mayoría de las quejas se refiere a temas de la propia convivencia en la casa, problemas entre familias.

Las familias entrevistadas señalaron que el principal canal de comunicación interna son las reuniones presenciales en las casas. Están de acuerdo con este canal y lo prefieren, por un lado, porque consideran que funciona mejor para promover el cumplimiento de las normas y porque ayuda a que todas las familias compartan sus necesidades y se ayuden entre todas.

En lo que respecta a los principales medios de información interna con los que se les comunicaba las normas de convivencia y reglas internas, del total de familias contactadas y encuestadas de los pacientes pediátricos que reciben o recibieron tratamiento médico por enfermedades oncológicas, para un 74% eran las reuniones del personal con todas las familias, mientras que para un 12% eran más de un medio de información entre las reuniones del personal con todas las familias, periódico mural, reuniones del personal con cada familia y por un grupo de WhatsApp creado por la pandemia (ver gráfico N° 4.6).

Gráfica 4. 6 Gráfica de los principales medios de información sobre normas de convivencia y reglas internas dentro de las Casas Ronald McDonald



Fuente: elaboración propia (2021)

4.1.3.4. Lineamientos de conducta interno

Este es uno de los puntos más importantes dentro del análisis de los hallazgos puesto que los lineamientos de conducta interno, quizás sea el aspecto más desafiante para

la organización ya que se vincula a las normas que deben primar para promover una buena convivencia dentro de las Casas, en medio de entornos de alto estrés por la situación que las familias enfrentan al tener a un hijo en tratamiento médico.

Es por ello, que el análisis de los lineamientos de conducta que actualmente rigen en los programas lo dividimos en tres partes, de acuerdo con la información que nos brinda el levantamiento de información desde la organización, el staff y las familias huéspedes.

Desde Ronald McDonald House Charities:

- a) Cuando las familias saben lo que se espera de ellas, casi todas responden con consideración y responsabilidad. El personal y los voluntarios de la Casa deberían implementar estas reglas con especial sensibilidad hacia diferencias de etnia, cultura, religión e idioma. Lo que una familia considera ofensivo, puede ser normal para una familia de otra cultura (Guía de operación RMHC, 2012). De acuerdo con la información de la Guía de Operación se evidencia la apertura hacia la contextualización de los lineamientos de conducta interna en base a aspectos culturales en donde se desarrollan las Casas o las familias que reciben.
- b) RMHC recomienda encarecidamente no solicitar a las familias que hagan tareas específicas de limpieza de la Casa. Las familias que están en la Casa Ronald McDonald ya están bajo un estrés considerable. Con un niño/a seriamente enfermo o herido no pueden anticipar sus horarios. El programa de la Casa Ronald McDonald debería ayudarles a aliviar su estrés, no a añadirles cargas adicionales. Sin embargo, las familias residentes deberían ser responsables de la limpieza básica y deberían cumplir estas expectativas: Limpiar sus propias habitaciones y baños; y limpiar la zona de la cocina, comedor y otras zonas comunes después de que las hayan usado. Aunque se espera que las familias limpien sus áreas personales, el Chapter es responsable de asegurarse de que la habitación y baño de los residentes estén limpios y desinfectados de acuerdo con los estándares de RMHC y el

Chapter para el siguiente residente. RMHC recomienda a los Capítulos que la limpieza de las sábanas y mantelerías esté a cargo de empresas especializadas (Guía de operación RMHC, 2012). En el caso de Perú, las familias dentro de las Casas Ronald se encargan de la limpieza de sus habitaciones y servicios higiénicos, adicionalmente también dan apoyo en las labores de cocina. Esta situación de acuerdo con la información brindada por el staff si puede generar un mayor estrés a algunas familias y para otras puede ser una actividad de distracción o relajamiento.

- c) Los empleados y voluntarios deberían entender que las familias residentes traen consigo a la Casa sus propios puntos de vista, prejuicios y creencias culturales y religiosas. Los empleados y voluntarios deberían trabajar para alojar a todas las familias y crear un entorno de inclusión y confort. Los empleados deberían estar cualificados para reconocer situaciones que puedan llevar a un entorno hostil, incluyendo acoso no verbal como atuendos o tatuajes potencialmente ofensivos. El personal y voluntarios del Chapter deberían estar cualificados para canalizar cualquier situación que potencialmente pueda crear un entorno hostil (Guía de operación RMHC, 2012).
- d) El programa de la Casa Ronald McDonald fue fundado y permanece como un hogar fuera del hogar temporal para familias con hijos gravemente enfermos o heridos que están recibiendo tratamiento médico. El programa de la Casa Ronald McDonald no está destinado a servir como un programa para cuidados infantiles o guardería. Los niños no deberían dejarse desatendidos por los padres o tutores en la propiedad de la Casa o el Chapter. Se puede producir una excepción en ocasión de una actividad programada organizada que cumpla todas las leyes y normativas aplicables, que esté aprobada por el Patronato de la Fundación, para la que se haya obtenido el consentimiento por escrito del padre/tutor, y siempre y cuando el personal de la Casa tenga información de contacto con el padre o tutor durante el tiempo que dure la actividad. Para tales actividades organizadas por la Casa, tiene que estar

presente en todo momento por lo menos un adulto miembro del personal o del equipo de voluntarios de la Casa (Guía de operación RMHC, 2012).

Desde el staff de las Casa Ronald McDonald de Perú

- a) De acuerdo con las entrevistas con las funcionarias del programa ellas manifestaron que en el caso de las Casas Ronald McDonald de Perú las normas más importantes para las casas son, en principio, el respeto mutuo y la cordialidad entre todos y todas. Luego, se hace énfasis en la de no ingerir alcohol, drogas ni portar armas, respetar los protocolos de bioseguridad y la colaboración entre todos.
- b) Las reglas en ambas casas están alineadas al manual de la oficina global; sin embargo, las gerencias mencionan que hay cierto grado de flexibilidad, de acuerdo con la realidad de Perú. Las diferencias más marcadas entre las familias se evidencian en la comida y la religión, pero en todo momento se incentiva el respeto y la libertad. Con respecto a la religión la diferencia reside en que en ambas Casas existen espacios con figuras religiosas cristianas católicas. Estos espacios son utilizados por algunos padres como un espacio de oración. Asimismo, en el tema de comida, la organización viene haciendo esfuerzos para proveer de alimentos diversos que permita respetar la idiosincrasia de las familias y ya que ellas cocinan, se sientan a gusto cocinando con insumos que conocen. Sin embargo, el staff reconoce que las familias sean parte de las actividades de cocina puede generar en alguna de ellas un incremento de su estrés. Para evitar ello, la organización promueve un programa de voluntariado que busca completar turnos de voluntarios que van a las Casas a apoyar a cocinar.
- c) Aunque no se mencionó el cambio en una regla en específico debido a prácticas culturales de las familias, se hizo énfasis en que se busca siempre un término medio; no obstante, cuando alguna práctica, ya sea cultural o no, puede perjudicar la salud, como la falta de higiene, el staff busca la manera de intervenir y se enseñan prácticas saludables.

- d) Un espacio donde se ven reflejadas las diferencias culturales es, por ejemplo, en la cocina, la cual es una actividad compartida por las familias. Esta libertad ha impulsado el aprendizaje de otras costumbres y prácticas entre las familias. La construcción del menú de alimentos la realiza el staff de la Casa en compañía de un equipo de padres de familia que han sido asignados como responsables de la semana. Este grupo de padres generalmente son de diversas regiones del país, a fin de asegurar la mezcla del menú de la semana. El staff asegura que han hecho adaptaciones a la norma permitiendo en algunos casos respetar costumbre de preparación de los alimentos de acuerdo a la cultura de algunas regiones, por ejemplo: se ha agregado en algunas ocasiones la compra de cuy como parte del menú de proteínas, se compra sangrecita de pollo como un insumo de todas las semanas, se ha permitido hacer pachamanca en la tierra, y en ambas Casas existen biohuertos en donde las familias cosechan diversos alimentos (romero, papas, hierba luisa, cebolla china, lechugas hidropónicas, etc.).
- e) Por lo general, las reglas que no se cumplen o generan incomodidad están vinculadas a la realización de las tareas en la Casa, pero también ha habido casos de discusiones entre padres de familia debido a las diferencias culturales e, incluso, el desencadenamiento de relaciones afectivas entre personal y miembros de una familia. Pocas han sido las veces en que se han presentado casos de robo.
- f) Cuando se trata de una falta grave, las sanciones son en coordinación con el Hospital. Se redacta un informe y se envía al servicio social para notificar que una familia ha sido declarada "no grata".
- g) Las Gerentes de Casa consideran que puede haber varias razones por las que una familia no cumple alguna norma; sin embargo, destacan cinco:
- i) Temas vinculados a costumbres con la comida que no son observadas por la familia porque no entendieron bien las indicaciones del doctor tratante sobre la alimentación que deben seguir sus hijos/as. La

Gerente de Casa manifiesta que esta es una de las labores que demanda más tiempo, puesto que las costumbres alimenticias son las más difíciles de adaptar. Muchas familias, por ejemplo, están acostumbradas a desayunar muchas frituras o una ingesta muy alta de carbohidratos, trabajando con ellas reemplazar eso por otro tipo de alimentos que también sean accesibles para ellos, como cremas de verduras o sopas. Han sido pocos los casos, en donde las familias han incumplido la norma de no beber bebidas alcohólicas dentro de las Casas, y se han tratado de casos de dependencia alta al alcohol.

- ii) En algunos casos la juventud de los padres de familia les cuesta mucho seguir los protocolos de protección dentro de las Casas en donde las salidas son bien limitadas sobre todo desde el 2020 por la pandemia,
 - iii) Cuando la familia recién llega a Lima están desconcentrados o con mucho miedo. El primer acercamiento de las familias hacia las Casas puede ser parte de una experiencia de mucho estrés en la que la familia se encuentre atravesando. En muchos casos las familias han sido traídas de emergencia hacia Lima por medio de un avión, helicóptero o ambulancia. Estas familias llegan con pocas cosas en la mano o en algunas cosas, con absolutamente nada. Fueron traídos hacia Lima, en muchos casos una ciudad que por primera vez van a conocer, y recibir la inducción de las normas de conducta en ese momento no es lo adecuado. Las familias son recibidas en esos casos dentro de la Casa y al día siguiente se regulariza su ingreso, o cuando esta esté más calmada.
 - iv) Cuando el paciente necesita de muchos cuidados y no pueden darse a basto en la limpieza de la habitación y el cuidado del niño/as,
 - v) Cuando no tienen conocimiento como realizar las actividades de limpieza,
- h) Las gerentes sostienen que la casa es como una escuela para las familias, debido a la diversidad de conocimientos y culturas que se acumulan, así como

de habilidades interpersonales y sociales. Entre las principales capacidades desarrolladas están:

- i) Los padres de familia se empoderan y desarrollan confianza (algunas incluso sentían que no merecían apoyo),
- ii) Pierden el temor a la ciudad de Lima, algo que se necesita para continuar con los tratamientos médicos. Sobre todo, a movilizarse en la ciudad y conocimientos de los procesos dentro de los hospitales.
- iii) Intercambio de experiencias entre familias con experiencia en tratamientos y las recién diagnosticadas (hay mucho desconocimiento o poco entendimiento de los tratamientos),
- iv) Hábitos de higiene que van a ser necesarios para cuidar de sus hijos/as.
- v) Prácticas de buena convivencia
- vi) Nuevos oficios, y
- vii) Salud emocional.

Con esta información obtenida de la revisión de la documentación institucional y las entrevistas realizadas al staff de la organización podemos deducir que la institución tiene lineamientos que están abiertos a la contextualización a las realidades culturales de las familias que reciben, sin embargo, el capítulo de RMHC Perú no ha aplicado un plan de adaptación propiamente con un enfoque intercultural y de género.

De acuerdo a lo conversado con el staff, la organización en Perú viene aplicando un plan de adaptación de los programas al enfoque centrado en la familia orientándose principalmente a tener la capacidad de recibir a familias, algo que de por sí viene siendo muy importante para la continuidad de tratamientos médicos con los hospitales aliados con los que trabaja, al abrir la oportunidad de recibir también por ejemplo a hombres dentro de los albergues (una característica poco común en la oferta de albergues de Lima) y hermanos de pacientes.

Esta práctica enfocada en la filosofía del Cuidado Centrado de la Familia se alinea hacia el enfoque intercultural al respetar la diversidad de las estructuras familiares y adaptar los programas a la capacidad de poder recibir a diversos miembros de una

familia. Por ejemplo, el staff de la Casa Ronald McDonald Conjuntos mencionó en la entrevista que era común recibir familias de comunidades indígenas de la selva, principalmente asháninkas, shipibo conibo y machiguenga, en donde él asignado a venir a la ciudad de Lima para la continuidad del tratamiento médico era el varón, muchas veces el padre, o en algunos casos el hermano mayor. La razón es porque es el varón quien generalmente en la vida en su comunidad tiene una relación más directa con las ciudades o la actividad comercial, y por ende tiene un mayor dominio del español.

Estas familias llegan a la Casa Ronald McDonald acompañados de un traductor asignado por el Ministerio de Cultura y de acuerdo con lo conversado, el proceso de ingreso a la Casa se ha adaptado respetando los procesos comunitarios el cual implica tener una llamada telefónica con el APU de la comunidad para que pueda permitir el ingreso de la familia al albergue. Asimismo, se ha promovido de manera muy amplia que estas familias utilicen sus vestimentas tradicionales, que en algunos casos ha promovido el cambio de reglas de conducta interna, como el permitir caminar por la Casa sin uso de zapatos.

Asimismo, al dar la oportunidad de recibir a más de un cuidador del niño en tratamiento médico, que generalmente esta responsabilidad es concedida principalmente a la madre, permite que los roles de cuidado puedan compartirse y que el proceso de aprendizaje de los cuidados sea compartido y/o en compañía. Las Gerentes de Casa comentaron en las entrevistas que hay muchos casos de padres de familias que se dedican al trabajo de campo y que tienen a niños en tratamientos médicos largos, los padres se turnaban de acuerdo al período de trabajo en el campo, siendo la madre la que se quedaba en la Casa acompañando a su hijo en tratamiento médico durante el período de siembra, y cuando llegaba el período de cosecha el padre cambiaba con la madre el rol de cuidado, viajando a Lima a internarse en la Casa con su hijo, y la madre retornando al campo para trabajar la cosecha.

Estas experiencias son valiosas para evaluar el nivel de apertura de la organización desde el enfoque Centrado en la Familia hacia la interculturalidad y género, sin embargo, a la organización le sumaría tener un plan de adaptación de los programas

hacia estos enfoques para potenciar su impacto en familias tan diversas como son las que reciben. Desde este plan los lineamientos de conductas se podrían definir teniendo en cuenta las implicancias culturales o de estructura familiar, y el objetivo principal el cual es la continuidad de tratamiento médico.

Quizás en ese análisis, el tratamiento o la exigencia de determinadas normas de conducta podrían variar de acuerdo con las estructuras familiares y aspectos culturales de los huéspedes.

En otros capítulos del mundo existen buenas experiencias de adaptaciones de los programas hacia un enfoque intercultural, de género y centrado en la familia. Por ejemplo, está el caso de la Casa Ronald McDonald en Nueva Zelanda que han adaptado las habitaciones en base a las costumbres de las familias Maoríes, siendo habitaciones más amplias ya que la concepción Maoríe de familia es muy amplia¹⁴. Como también como las Salas Familiares en Chile tienen toda su documentación, avisos y hasta personal que habla en creole para poder atender con mayor confort a las familias migrantes de Haití, o un caso muy similar en las Casas Ronald de Italia que ha contratado a staff ucraniano para poder recibir a familias que están llegando desde este país.¹⁵

Desde las familias usuarias del programa Casa Ronald McDonald

- a) De acuerdo con las entrevistas con familias usuarias del programa, se han identificado seis razones que inciden en que una familia no cumpla o se incomode con las reglas de las casas. Estos son:
 - i) El tiempo que demanda hacer las tareas de limpieza y cocina.
 - ii) El cruce con citas en el hospital.
 - iii) La flojera
 - iv) Que las familias provengan de diferentes lugares y tienen distintas costumbres.
 - v) Cumplimiento solo por obligación y no por colaboración.

¹⁴ Información disponible en [Habitaciones familiares - RMHC Nueva Zelanda](#)

¹⁵ Información disponible en [Questa casa è davvero unica \(fondazioneronald.org\)](#)

- vi) Poco interés de seguir especificaciones o aprender
- vii) Qué se olviden de sus tareas

b) Del total de familias contactadas y encuestadas de los pacientes pediátricos que reciben o recibieron tratamiento médico por enfermedades oncológicas, el 86.30% considera que la comunicación de las normas de convivencia y reglas internas era muy entendible, mientras que el 10.96% considera que era algo entendible, seguidas por las que consideran que la comunicación era ni entendible, ni confusa con 1.37%, al igual que las que consideran que era algo confusa (ver gráfica 4.7).

Con respecto a la información brindada por las familias entrevistadas es importante analizar que existe un porcentaje mayor al 10% que considera que las normas de conducta no eran muy entendibles, e inclusive hay un porcentaje menor que las calificó como confusas. Si analizamos el grupo de familias que otorgó esta calificación, el 86% de ellas manifestó que tenía una lengua materna diferente al español.

En las entrevistas con el staff ellos manifestaron que tenían la iniciativa de traducir los documentos de ingreso e inclusive crear material en vídeo que permite explicar las normas de convivencia en idiomas quechua y asháninka que son los idiomas diferentes al español, que en más de una ocasión las familias son las que dominan exclusivamente. Sin embargo, por falta de recursos y tiempo no se ha podido implementar.

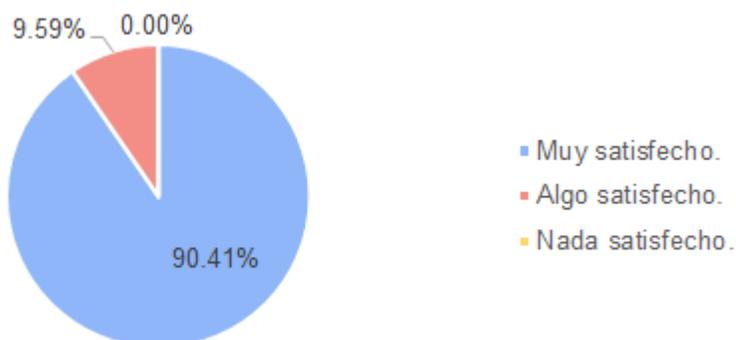
Gráfica 4. 7 Nivel de entendimiento de normas de convivencia por parte de los usuarios de las Casas Ronald McDonald



Fuente: elaboración propia (2021)

- c) Respecto a cómo las familias contactadas y encuestadas de los pacientes pediátricos que reciben o recibieron tratamiento médico por enfermedades oncológicas, se sintieron con la inducción del personal, al llegar a Casa Ronald, sobre las normas de convivencia y reglas internas, el 90.41% manifestó que se sintió muy satisfecho, mientras que el 9.59% que se sintió algo satisfecho (ver gráfica 4.8).

Gráfica 4. 8 Nivel de satisfacción sobre la inducción del personal sobre las normas de convivencia y reglas internas por parte de los usuarios de las Casas Ronald McDonald



Fuente: elaboración propia (2021)

- d) Del total de familias contactadas y encuestadas de los pacientes pediátricos que reciben o recibieron tratamiento médico por enfermedades oncológicas, un 83.56% no tuvo ningún problema con alguna de las normas de convivencia o reglas internas, mientras un 16.44% sí tuvo problemas con alguna de las normas de convivencia o reglas internas.

La información otorgada por las familias evidencia que existe un desafío en la claridad de comunicación de los lineamientos de conducta o del funcionamiento interno de las Casas. Este desafío puede estar vinculado a que la información en general se encuentra en español y se evidencia que la mayoría de los huéspedes que manifestaron no haber entendido de manera clara la información en un 86% también manifestaron tener como lengua materna otro idioma distinto al español.

La organización en Perú podría explorar buenas prácticas realizadas en otras Casas Ronald de otros países que han adaptado sus comunicaciones a diversos lenguajes, así como también tienen staff con la capacidad de hablar diversos idiomas.

4.2. Recursos institucionales y su concordancia con las necesidades de las familias

El programa de la Casa Ronald McDonald viene operando en el Perú desde el año 2014. Para la continuidad de este programa la organización Asociación Casa Ronald McDonald ha tenido que desarrollar capacidades en lo que respecta a infraestructura, equipo de trabajo, soporte tecnológico y recursos financieros necesarios para hacer posible la atención de las familias que son derivadas por los servicios de asistencia social de los hospitales aliados.

Siendo el propósito de la organización evitar el abandono de los tratamientos médicos de las familias con niños con enfermedades complejas, es importante analizar e Identificar los recursos institucionales con los que cuenta la organización para implementar el programa de la Casa Ronald McDonald y evaluar su concordancia con las necesidades reales de las familias que atiende.

4.2.1. Recursos Institucionales

En lo que respecta a este capítulo hemos hecho una evaluación de la capacidad y concordancia de la institución para la implementación y sostenibilidad de los programas de los albergues. En esta sección compartimos los hallazgos frente a los recursos financieros, tecnológicos, de infraestructura que ha presentado la institución en la investigación, asimismo, la concordancia de la prestación de los servicios del programa con la problemática que desea resolver.

4.2.1.1. Cobertura financiera para los programas

RMHC indica como normas de gestión financiera que el proceso de planificación financiera a largo plazo involucra a las partes interesadas pertinentes (lo cual podría involucrar también a familias beneficiarias y voluntarios activos) del Capítulo para garantizar que haya un enfoque colectivo y una responsabilidad compartida para alcanzar la salud y la sostenibilidad financieras, también se hace hincapié que se debe desarrollar una proyección de flujo de efectivo a partir del presupuesto, como mínimo de forma anual, para asegurar que el Capítulo puede cumplir con sus obligaciones financieras (Guía Financiera RMHC, 2018).

Una parte importante para la transparencia financiera es que de acuerdo con los lineamientos internos de la organización esta debe completar los estados financieros auditados y aprobados por el consejo directivo, los cuales deben incluir un estado de gastos funcionales, y enviarla a RMHC Global de forma anual, como máximo 8.5 meses después del fin del año calendario (Guía Financiera RMHC, 2018).

También como parte de los contratos de licencia, la organización en Perú posee las siguientes coberturas de seguro: (1) Cobertura de seguro de propiedad que en su redacción cubre contra “todo riesgo”. (2) Seguro de responsabilidad general comercial cobertura que proporciona límites de no menos de cinco millones de dólares estadounidenses por siniestro para lesiones corporales y daño a la propiedad. (3) Responsabilidad civil en autos alquilados, propios y no propios (si corresponde). (4) Seguro de responsabilidad civil para directores y funcionarios con límites adecuados.

(5) Cobertura de fianza de fidelidad con límites adecuados; y (6) Seguro de responsabilidad cibernética con límites mínimos de un millón de dólares estadounidenses (Guía Financiera RMHC, 2018).

Adriana Lugon, presidenta del Consejo Directivo, indica que la organización en Perú cumple con todos los indicadores financieros y administrativos que exige la oficina matriz. La organización a nivel local posee activa las pólizas de seguros solicitadas, audita sus estados financieros y cumple con las métricas financieras solicitadas por su matriz. La organización posee sus estados financieros auditados publicados en su página web. Estos han sido auditados por las empresas Ernst & Young y TGS Sarrío & Asociados.

Se ha evidenciado que los estados financieros auditados se encuentran en línea en su página web lo que demuestra el principio de transparencia de la organización. Asimismo, se ha podido observar que se encuentran registrados como una organización acreditada ante la APCI - Agencia de Cooperación Internacional y mantienen una subvención activa por parte del Ministerio de Salud que ayuda cubrir gastos operativos de los programas de las casas de acogida.

Los problemas más frecuentes que ha tenido la Asociación Casa Ronald McDonald de Perú para aumentar sus recursos financieros son, principalmente la inestabilidad política y económica del país, a lo cual se sumó en 2020 la crisis sanitaria. El equipo de la Asociación también considera que se debe a la aparición de nuevas ONG y, en una menor medida, pero igual de frecuente, la relación que la gente genera entre las Casas Ronald McDonald con la empresa McDonald 's, debido al nombre que se comparte.

De acuerdo con la información, la organización demuestra la capacidad financiera de mantener los programas y protocolos claros de reportabilidad y transparencia lo que asegura la continuidad y articulación de los programas. Las exigencias de la licencia en torno al ámbito financiero es una ventaja competitiva frente a otras organizaciones puesto que asegura un estándar de buena salud financiera. Asimismo, la capacidad

financiera asegura la continuidad de los programas y permite que cualquier tipo de propuesta de mejora en los mismos sea sostenible.

4.2.1.2. Staff disponible para los programas

Los programas Casa Ronald McDonald deben tener cobertura in situ 24/7/365 por un adulto responsable y la mayoría de los programas establecen horarios de oficina más limitados. Normalmente, la oficina de una Casa Ronald McDonald está atendida desde la mañana hasta por la tarde. Las horas de oficina están basadas en los horarios en que es más probable que las familias necesiten la ayuda o interacción con el personal de la Casa y voluntarios, políticas o prácticas de las instalaciones médicas cercanas, y la disponibilidad de personal capacitado (Guía de operación RMHC, 2012).

Cada Casa Ronald McDonald requiere cumplir con la presencia de un miembro del equipo de gestión en la Casa y/o en sus terrenos durante las 24 horas (Guía de operación RMHC, 2012).

Aunque sea fuera del horario de oficinas, un adulto cualificado y formado de más de 18 años deberá estar físicamente presente y disponible para gestionar cualquier incidencia o emergencia que pueda surgir. Ya sea un empleado asalariado, un voluntario o un agente de seguridad, la persona que gestione la Casa Ronald McDonald deberá estar plenamente formada en los procedimientos y en la gestión, en las relaciones con familias, los protocolos de emergencias y la gestión de crisis (Guía de operación RMHC, 2012).

RMHC indica que cada Capítulo con una Casa a su cargo debería disponer de un plan de operaciones que ofrezca la presencia 24 horas de un miembro del equipo de gestión que sea un adulto responsable, formado y cualificado que mejor cumpla las necesidades de sus residentes y la capacidad de su personal y voluntarios. El Capítulo debería considerar la necesidad de que en la Casa haya durante la noche personal de guardia despierto en lugar de personal durmiendo. Esta decisión debería

tomarse en base al tamaño de la casa, alcance y entorno externo u otros factores (Guía de operación RMHC, 2012).

En el caso la Casa Ronald McDonald en Perú posee personal disponible las 24/7/365 en ambas Casas cumpliendo con la normativa de RMHC Global. No obstante, la cantidad de recurso humano para gran parte del periodo 2017-2020 fue insuficiente, debido principalmente a la falta de una buena estrategia de captación y retención de voluntarios y falta de definición de funciones. Según las entrevistas al staff. Las funciones no quedaban claramente definidas, se solapaban funciones descuidando algunas áreas y se genera sobrecarga de trabajo. Sin embargo, en la Casa Ronald EsSalud se tenía gran apoyo de parte de voluntarios, lo cual ayudaba considerablemente, situación que no era igual en la Casa Ronald Conjuntos. En el 2021 se realizaron cambios, incrementando la cantidad de equipo humano dentro de la organización, estableciendo áreas (gerencias) y definiendo mucho mejor las funciones, cerrando así el periodo con el equipo necesario.

Desde el 2020, en cada Casa Ronald existe una Gerente de Casa como líder de equipo y responsable del programa. En ambas Casas existen 3 asistentes que dan soporte en la atención de las familias huéspedes. Dos asistentes trabajan de lunes a viernes y una trabaja los fines de semana. Adicional hay una persona encargada del mantenimiento y limpieza de la Casa, y hay 3 personas que se encargan de la vigilancia las 24 horas. En el caso del personal de seguridad es un servicio tercerizado.

Las organizaciones sociales como lo es la Asociación Casa Ronald McDonald encuentran en el voluntariado una gran oportunidad para poder incrementar y profundizar su impacto. Es evidente que la pandemia de la Covid - 19 significó un desafío al limitar el acceso a los voluntarios a las Casas Ronald McDonald y por ende sobrecargar de trabajo al staff contratado de la organización. A la fecha está quizás en el voluntariado una gran oportunidad para implementar mejoras en los procesos de atención a las familias huéspedes. Inclusive se podría tener voluntarios quechua hablantes o ashaninka hablantes que den soporte en el proceso de inducción de las familias cuando lleguen a las Casas.

4.2.1.3. Recursos tecnológicos disponible para los programas

Los recursos tecnológicos necesarios para el desarrollo del programa están vinculados a la gestión de la data y la seguridad. Sobre la gestión de la data, La RMHC indica que bajo ningún concepto se revelará información sobre una familia a otra persona o entidad al menos que la familia lo haya autorizado específicamente por escrito. Si puede darse el caso de que la organización esté respondiendo a una citación legal o esté obligada a transmitir esa información a raíz de una ley vigente. Además de proteger los datos de las familias, los miembros de la Comisión de la Casa, empleados, voluntarios, y otros representantes de la Fundación no revelarán información confidencial sobre la organización fuera del entorno de sus responsabilidades laborales. Tal información incluye pero además, no necesariamente se limita, a los siguientes punto: (1) Listas de espera de familias, (2) Procedimientos del Capítulo, (3) Información de los voluntarios y nóminas de empleados, (4) Datos sobre indemnizaciones, (5) Información financiera y de gastos, (6) Futuros proyectos y propuestas, (7) Procesos de selección internos, (8) Planes de futuro o planes estratégicos, (9) Información personal e (10) Información sobre los donantes y captación de fondos (Guía de operación RMHC, 2012). En cuanto a la seguridad de las casas, la organización implementó un sistema de vigilancia por video en todas las áreas de las casas exceptuando habitaciones y baños. Este sistema de video vigilancia está conectado a una central que tiene control cada gerente de casa.

Los equipamientos y sistemas tecnológicos más importantes para el trabajo de las Casas Ronald son las computadoras, el internet, líneas telefónicas y el sistema de gestión de familias que se está implementando desde 2020 para reemplazar los formatos Excel. Todo esto es de gran importancia debido a que son los medios por los cuales se logra mantener relación con los hospitales aliados, las familias y el registro constante de estas, además de ser parte también de servicios que necesitan las familias que se hospedan en las casas.

A partir de 2020 por la pandemia de la COVID, la organización mejoró la implementación de las áreas comunes de las Casas para que pueda ser posible las

videoconferencias para los talleres de capacitación virtual y el uso para las clases virtuales. También mejoró la provisión del servicio de internet y la implementación de televisores con el programa Escuela Plus en alianza y con el apoyo de la empresa DIRECTV. De acuerdo con el staff la organización requiere la implementación de un cambio de los equipos de cómputo y la mejorar la implementación de un sistema interno de compartir datos por medio de intranet.

4.2.1.4. Infraestructura disponible

La organización cuenta con dos programas Casa Ronald McDonald en Lima. En 2014 abrió el programa Casa Ronald McDonald Essalud ubicado en el distrito de Jesús María y en 2017 abrió el programa Casa Ronald McDonald Conjuntos en el distrito de Santiago de Surco. De acuerdo con las entrevistas a las funcionarias de los hospitales y a las familias, ambas casas cumplen con las expectativas, incluso las superan, pues reflejan su filosofía de ser un hogar.

Casa Ronald McDonald Essalud

La Casa Ronald McDonald EsSalud se encuentra en un edificio ubicado en Calle Olavegoya 1980, el terreno en donde se encuentra el programa tiene un diámetro de 2,299.29 M2 y un área construida de 1,400 m2 distribuida en dos plantas. Cuenta con 17 habitaciones, distribuidas en 3 áreas de habitaciones; patio posterior (9), pasadizo al lado derecho de la casa (5) y segundo piso (3). Además, la Casa cuenta con un patio, un jardín, 5 almacenes, un espacio de lavandería, una cocina bastante amplia, una sala de juegos, una sala de entretenimiento, 17 baños, una sala de máquinas y una sala de mantenimientos.

El propietario de la edificación es CAFAE ESSALUD y tiene un contrato de arrendamiento con el Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins. Esta institución tiene un convenio, desde el año 2014 hasta 2024, con la Asociación Casa Ronald McDonald en donde la institución hospitalaria se hace cargo de proveer a la organización de un inmueble a fin de que pueda funcionar el albergue. A la fecha se viene gestionando la ampliación del convenio por diez años más.

La Casa Ronald McDonald Essalud posee 65 camas y tiene una capacidad máxima para alojar a 31 familias. Desde 2020, por protocolo de prevención ante la pandemia de la COVID-19, cada habitación es ocupada solo por una familia, por lo que su capacidad de atención se ha visto reducida a 17 familias. Los baños y duchas que eran compartidos por las habitaciones de cada área son señalizados con los nombres de las personas asignadas para su uso, para así evitar que demasiadas personas coincidan en ellos.

Casa Ronald McDonald Conjuntos

La Casa Ronald McDonald Conjuntos se encuentra en un edificio ubicado en Av. La República 110 en el distrito de Santiago de Surco. El terreno en donde se encuentra el programa tiene un diámetro de 1764.28 M2 y un área construida 440 M2 distribuida en una planta. En el período de investigación (2017 - 2020) contaba con 8 habitaciones, distribuidas en 2 áreas de habitaciones; patio posterior (2) y pasadizo principal de la casa (6). Desde julio de 2021 se implementó una ampliación de 5 habitaciones temporales más con el apoyo de la Agencia para los Refugiados de las Naciones Unidas - ACNUR, la Cooperación Alemana - GIZ, la Asociación Conjuntos y Ronald McDonald House Charities. Construyéndose nuevos servicios higiénicos para los nuevos huéspedes. Además, la Casa cuenta con un extenso jardín principal y de juegos, un huerto, 3 almacenes, un espacio de lavandería, una cocina bastante amplia, una sala de juegos, una sala de entretenimiento, 4 baños externos, una sala de máquinas, una sala de oficinas y una terraza.

El propietario de la edificación es la Asociación Conjuntos y tiene un contrato de comodato con la Asociación Casa Ronald McDonald por 10 años. Desde 2012 se viene gestionando la ampliación del convenio por 25 años más.

La Casa Ronald McDonald Conjuntos posee 24 camas teniendo una capacidad máxima para alojar a 24 familias en las 8 habitaciones permanentes. Desde el año 2020, por protocolo de prevención ante la pandemia de la COVID-19, cada habitación es ocupada solo por una familia, por lo que su capacidad de atención se ha visto

reducida a 13 familias. Los baños y duchas que eran compartidos por las habitaciones de cada área son señalizados con los nombres de las personas asignadas para su uso, para así evitar que demasiadas personas coincidan en ellos.

Las acciones de mejora que se dieron durante el periodo 2017-2020, respecto a las necesidades que cada Casa tiene, fue el mantenimiento a los equipos y electrodomésticos y poner en marcha estrategias para recaudar fondos con el objetivo de cubrir las necesidades a nivel de estructura de las casas.

En la Casa Ronald McDonald Conjuntos se viene registrando una lista de espera de 5 casos semanales y toma una semana poder atenderlas. Actualmente se tiene en proyecto la ampliación de esta Casa con la construcción de una segunda y tercera planta con lo cual se ampliará a 25 habitaciones. Este proyecto está programado para implementarse en 2023.

De acuerdo con las entrevistas, el personal de las Casas considera que actualmente los espacios de oficina son reducidos y por los nuevos protocolos de prevención de la pandemia de la COVID-19 deben estar organizando sus visitas para evitar la aglomeración de personas. Asimismo, se requiere de la provisión de una movilidad que ayude a los traslados de las familias del hospital hacia la Casa.

4.2.2. Concordancia de servicio

En esta parte de la investigación compartimos los hallazgos en torno a la concordancia del servicio brindado. Nos hemos enfocado si es que los servicios han generado un impacto en la economía de las familias y la seguridad habitacional durante el período de estancia.

4.2.2.1. Ahorro de familias beneficiarias

En referencia a si las familias contactadas y encuestadas de los pacientes pediátricos que reciben o recibieron tratamiento médico por enfermedades oncológicas, consideran que su estancia en la Casa Ronald McDonald tuvo un impacto significativo

en su presupuesto familiar, la mayor cantidad de familias considera que sí tuvo un impacto significativo, siendo un 97.26%, mientras el 2.74% considera que no, principalmente porque se hospedó muy poco tiempo en alguna de las Casas Ronald McDonald.

Del total de familias contactadas y encuestadas de los pacientes pediátricos que reciben o recibieron tratamiento médico por enfermedades oncológicas, un 51% manifestó que tuvo la necesidad de endeudarse para poder hacer frente al tratamiento de su hijo, mientras un 49% manifestó no haber tenido esa necesidad.

De las familias que se endeudaron, la mayor cantidad de respuestas de la razón por la que tuvieron esa necesidad fue para poder cubrir, principalmente, transporte interprovincial y/o local, medicinas, alimentación, etc. Teniendo un 29% de familias que se endeudaron para poder cubrir necesidades de transporte interprovincial y/o local, el 25% por otras necesidades como plaquetas, sangre, fórmulas lácteas, exámenes fuera del hospital, etc. y un 22% para medicinas.

Desde 2018 las Casas Ronald reciben donaciones de comida y ello ha ayudado a disminuir el gasto de las familias no solo en cuanto a albergue sino también alimentación. Sin embargo, como ya se mencionó, alguno de los gastos que se ha incrementado en las familias luego de la pandemia ha sido en medicinas y para la movilización en el caso de las familias hospedadas en Surco.

4.2.2.2. Cumplimiento de normativas de infraestructura y salubridad

Del total de familias contactadas y encuestadas de los pacientes pediátricos que reciben o recibieron tratamiento médico por enfermedades oncológicas, un 97.26% manifestó que durante su estancia en la Casa Ronald McDonald se sintió muy segura, mientras que las familias que se sintieron algo seguras son el 1.37% y las que se sintieron ni seguras, ni inseguras fueron también un 1.37%.

Aquí es importante profundizar sobre el concepto de la percepción de seguridad el cual puede ser amplio, si bien es cierto la mayoría de las familias se han sentido muy

seguras, si hay un porcentaje muy bajo que se sintieron del todo seguras. En las entrevistas individuales con algunas de las familias ellas comentaron que la llegada a una ciudad grande como es Lima es una situación que les generaba mucho temor y una percepción de inseguridad por lo que han escuchado de Lima como una ciudad donde hay mucho riesgo de ser víctima de un delito y hasta de discriminación.

La percepción de seguridad puede estar influenciada en la convivencia con nuevas familias que en un primer momento son desconocidas para un nuevo huésped, con más razón aún, cuando la organización invita a compartir habitación a dos familias distintas. De acuerdo con las entrevistas con el staff, nos manifestaron que si bien es cierto el foco está en recibir a una familia por habitación, cuando hay mucha demanda y lista de espera de familias, ellos invitan a las familias a poder compartir habitación entre dos familias cuando se trata de una estructura familiar de cuidador más niños paciente. Como menciona Nataly Gil - Arroyo, Gerente de Casa Ronald Essalud: "Solo invitamos a compartir habitación cuando recibimos a una madre con un niño menor de edad y hay otra familia con una estructura familiar. También nos ha pasado la situación de generar habitaciones exclusivas para padres de familia que tienen a sus hijos hospitalizados. Esa habitación se vuelve en una habitación exclusiva para varones. Estos casos se dan cuando la necesidad del hospital es muy grande y el servicio social del Hospital nos pide apoyo para recibir más casos".

Este tipo de situaciones pueden hacer sentir insegura a la familia ya que se ve obligada a compartir su habitación y por ende exponer sus pertenencias con una familia que no conoce.

Del total de familias contactadas y encuestadas, un 93.15% manifestó que durante su estancia en la Casa Ronald McDonald se sintió muy cómoda, mientras que las familias que se sintieron algo cómodas son el 4.11% y las que se sintieron algo incómodas son un 2.74%.

Un 98.63% del total de familias manifestaron que sí recomendarían a otras familias hospedarse en una Casa Ronald McDonald, mientras que un 1.37% manifestó que dependería si se han realizado cambios respecto a ciertos aspectos. Los cambios que

exigen estas familias están comprendidos hacia la incomodidad de compartir habitación, siendo el 95% de los casos provenientes de la Casa Ronald Essalud y siendo el 85% de estas familias provenientes de entornos urbanos.

Esta información es bastante importante puesto que la Casa Ronald Essalud que trabaja con el Hospital Rebagliati recibe a población que tiene acceso al seguro ESSALUD y por lo general el perfil de la familia es proveniente de zonas urbanas. Las familias provenientes de zonas urbanas tienen aspectos culturales de menor apertura a la interacción comunitaria en comparación a las familias provenientes de zonas rurales. El compartir habitación con una familia que no conocen puede ser un factor de incomodidad si el proceso no es comunicado claramente. De acuerdo a la entrevista realizada al staff nos comentan: “Las familias que vienen de zonas rurales por ejemplo, tienen mayor disposición a las labores de apoyo en común, como la limpieza de las áreas comunes o las actividades en el huerto, la mayoría del tiempo en las Casas están en los espacios comunes compartiendo con otras familias, sin embargo, las familias que vienen de zonas más urbanas, prefieren pasar el mayor tiempo con su propia familia y dentro de sus habitaciones, cuando se hacen amigos de otras familias comienzan a salir más hacia las áreas comunes. A estas familias les cuesta más compartir habitación con otra familia y generalmente lo pueden hacer con alguna familia que ya conoce”.

En la medida que las familias regresan a las Casas para la continuidad del tratamiento médico se genera un sentido de pertenencia a la Casa, creándose entre padres de familia grupos de WhatsApp, o se comparten números telefónicos para comunicarse y hasta a veces ponerse de acuerdo para coincidir en su llegada a Lima y así poder estar en las Casas juntos.

4. 2.2.3. Protocolos epidemiológicos

La organización RMHC Global tiene una Guía de Control y Prevención Epidemiológica la cual fue elaborada en el año 2013 con el apoyo de la Society for Healthcare Epidemiology for America - SHEA.

Para la SHEA es vital tener una guía de control y prevención epidemiológico en este tipo de instalaciones en donde se brindan servicios de apoyo, incluido el alojamiento durante la noche, para niños enfermos y heridos y sus familias. Los pacientes pediátricos son huéspedes frecuentes de las instalaciones centradas en la familia mientras reciben o se recuperan de una terapia médica especializada. Ejemplos de poblaciones de alto riesgo atendidas en estas instalaciones incluyen familias de pacientes con cáncer, receptores de trasplantes de células madre u órganos sólidos, quirúrgicos y / o bebés de muy bajo peso al nacer que reciben atención en unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN), aquellos con fibrosis quística, y mujeres con embarazos de alto riesgo que esperan el parto en un centro médico cercano (Infection Prevention & Control Guidelines RMHC, 2013).

La organización a nivel mundial implementa medidas de precauciones estándar las cuales son un conjunto de prácticas destinadas a prevenir la transmisión de enfermedades infecciosas, y se basan en el principio de que toda sangre, fluidos corporales (p. ej., material tosido y saliva), secreciones, excreciones (p. ej., orina, heces y secreciones de heridas, pero no sudor), no intactas, la piel y las membranas mucosas pueden contener agentes infecciosos transmisibles. Por lo tanto, contener estos fluidos reducirá el riesgo de transmisión de agentes infecciosos. Empleados, voluntarios, pacientes, miembros de la familia y visitantes deben colaborar en la prevención de la transmisión de infecciones en entornos sanitarios cumpliendo con las prácticas indicadas de forma interna (Infection Prevention & Control Guidelines RMHC, 2013).

Esta guía ha sido adaptada e implementada en los protocolos de cuidado y prevención de la Casa Ronald McDonald de Perú. A partir de marzo del 2020 el uso de la mascarilla se volvió obligatorio en todo momento dentro de las instalaciones de las Casas Ronald McDonald. Asimismo, se instalaron puntos de desinfección de las manos en varios lugares de las Casas.

Respecto a si las familias contactadas y encuestadas de los pacientes pediátricos que reciben o recibieron tratamiento médico por enfermedades oncológicas, percibieron que se cumplían en Casa Ronald McDonald las normas de salubridad, seguridad y

cuidado contra el COVID-19, el 100% percibió que sí se cumplían los protocolos durante su estadía.

Estos protocolos están relacionados al lavado de manos, el uso de mascarillas, el distanciamiento social, la limpieza de las habitaciones y el manejo de los alimentos.

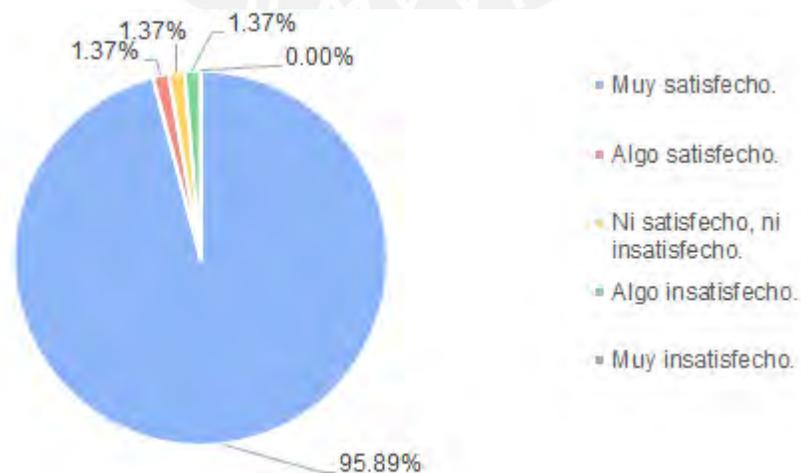
4.3. Valoración de las familias albergadas sobre los servicios ofrecidos en el programa de la Casa Ronald McDonald

En esta sección de la investigación principalmente evaluamos el nivel de satisfacción de los usuarios del programa con respecto a los tres principales servicios que ofrecen las Casas Ronald McDonald: alojamiento, alimentación y soporte emocional.

4.3.1. Valoración de los servicios de alojamiento

En lo que respecta a cómo se sintieron con los servicios recibidos de alojamiento, las familias contactadas y encuestadas de los pacientes pediátricos que reciben o recibieron tratamiento médico por enfermedades oncológicas, un 95.89% se sintió muy satisfecho, mientras que un 1.37% se sintió algo satisfecho, al igual que las familias que se sintieron ni satisfechas, ni insatisfechas y algo insatisfechas (vea gráfico 4.9).

Gráfica 4. 9 Grado de valoración de las familias usuarias sobre los servicios de alojamiento de las Casas Ronald McDonald



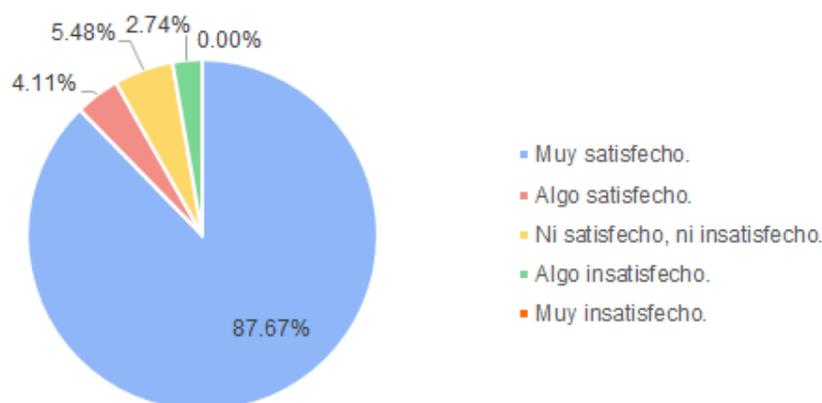
Fuente: elaboración propia (2021)

Durante las entrevistas se identificó que algunos de los aspectos que las familias valoran del servicio de alojamiento es que se siente un lugar seguro, su gratuidad, los amplios ambientes con los que cuenta, la cercanía de las Casas a los hospitales. Entre los aspectos a mejorar, las familias mencionaron que se podría asegurar la disposición de detergente y que el espacio se podría aprovechar para actividades que les ayude a salir de la rutina, como clases de manualidad o clases para niños y niñas.

4.3.2. Valoración de los servicios de alimentación

En lo que respecta a cómo se sintieron de acuerdo con los servicios recibidos de alimentación, las familias contactadas y encuestadas de los pacientes pediátricos que reciben o recibieron tratamiento médico por enfermedades oncológicas, un 87.67% se sintió muy satisfecho, seguido por un 5.48% que no se sintió ni satisfecho, ni insatisfecho, un 4.11% se sintió algo satisfecho y finalmente un 2.74% que se sintió algo insatisfecho (vea gráfico 4.10). En este sentido, el servicio de alimentación presenta también un alto grado de valoración al estar cerca al 90%. Al respecto se debe recordar que para el periodo investigado el servicio de alimentación no era continuo y las familias se juntaban entre ellas para completar los gastos de alimentación. Desde 2019, este servicio depende en mayor medida de donaciones de alimentos que con el paso de los años ha ido incrementando. Además, se debe tener en cuenta que este es un servicio facilitado, no proporcionado directamente por la Asociación, pues se ha concretado gracias a alianzas generadas por la gestión; por lo tanto, algunos aspectos del servicio podrían escapar de su responsabilidad directa. Por ejemplo, durante las entrevistas se identificó que debido a que son donaciones, la calidad no siempre es buena, por lo cual las familias hacen una selección de los alimentos, sobre todo por los pacientes hematológicos que deben tener mucho cuidado con su alimentación.

Gráfica 4. 10 Grado de valoración de las familias usuarias sobre los servicios de alimentación de las Casas Ronald McDonald



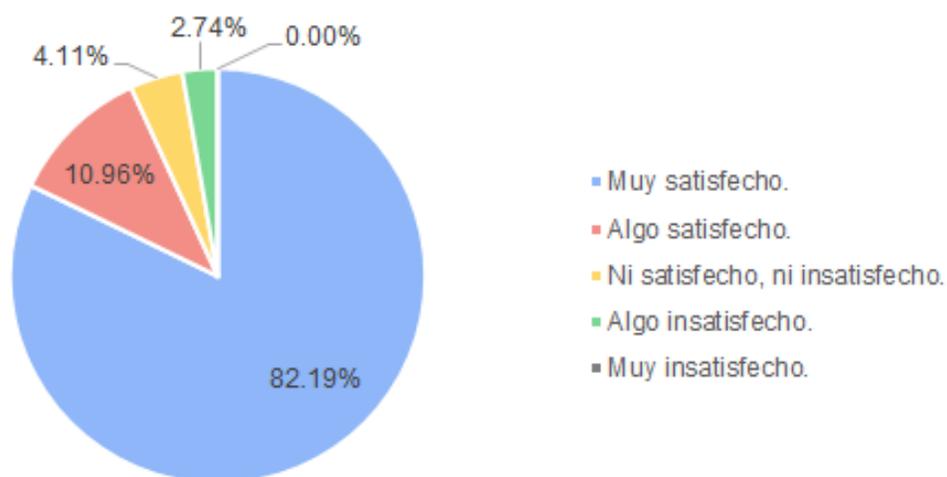
Fuente: elaboración propia (2021)

4.3.3. Percepción del usuario respecto a los servicios de soporte emocional

En lo que respecta a cómo se sintieron con los servicios recibidos de soporte emocional las familias contactadas y encuestadas de los pacientes pediátricos que reciben o recibieron tratamiento médico por enfermedades oncológicas, un 82.19% se sintió muy satisfecho, seguido por un 10.96% que se sintió algo satisfecho, un 4.11% que se sintió ni satisfecho, ni insatisfecho y finalmente un 2.74% que se sintió algo insatisfecho (vea gráfico 4.11). El servicio de soporte emocional es clave en el proceso de tratamientos médicos, tanto para pacientes como para las personas cuidadoras de los pacientes; en esta línea, que más del 80% hayan manifestado una alta valoración implica que los esfuerzos de la Asociación para ofrecer el servicio son pertinente e importante. Este es otro de los servicios en los que la Asociación no tiene responsabilidad directa; no obstante, se esfuerza por generar alianzas y redes para facilitarlos.

Cabe mencionar que, debido a la pandemia, este servicio ha pasado por adaptaciones, como realizar de manera virtual; sin embargo, las familias manifestaron en las entrevistas que se valoraría más si fueran presenciales y motivaron a los niños, niñas y adolescentes a que también lo reciban.

Gráfica 4. 11 Grado de valoración de las familias usuarias sobre los servicios de soporte emocional de las Casas Ronald McDonald



Fuente: elaboración propia (2021)

4.4. Nivel de riesgo de abandono de tratamientos médicos que las familias atendidas en las Casa Ronald McDonald puedan presentar

En esta sección de la presente investigación vamos a compartir los principales hallazgos realizados en torno a la identificación del riesgo de abandono de tratamiento médico que presentan las familias beneficiarias de los albergues Casas Ronald McDonald.

4.4.1 Riesgo de abandono de tratamiento médico en familia atendidas

El riesgo de abandono de tratamiento médico ha sido abordado en base a una evaluación al universo de familias atendidas en ambas Casas Ronald McDonald y que llegaron a Lima para la continuidad de los tratamientos médicos de alguna enfermedad oncológica de sus hijos/as.

4.4.1.1. Abandono de tratamiento médico de familias beneficiaria

En diciembre de 2018 el Ministerio de Salud reportaba un porcentaje de abandono de los tratamientos médicos de cáncer infantil de 18% siendo un promedio de:

- 23.2% de abandono en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas - INEN
- 8.77% de abandono en el Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins - HNERM
- 3.87% de abandono en el Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen - HNGAI
- 23.07% de abandono en el Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja - INSN SB
- 13.88% de abandono en el Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas Sur - IREN SUR

Para el año 2020 como consecuencia de la pandemia la tasa de abandono de los tratamientos médicos se elevó en los primeros meses de enfrentamiento de la emergencia sanitaria. De acuerdo con un estudio realizado por Apoyo Consultores y la Fundación Peruana de Cáncer la mortalidad del cáncer, en el 2020 se elevó por encima del 30% en comparación al 2019.

En octubre del 2020 la Asociación Casa Ronald McDonald realizó una investigación entrevistando a 180 familias que se encontraban en su ciudad de origen y habían sido usuarios de la Casa Ronald McDonald en los últimos 3 años. La investigación tuvo como objetivo identificar el nivel de afectación de la pandemia de la COVID-19 en la continuidad de los tratamientos médicos de los niños, niñas y adolescentes.

La investigación identificó una tasa de abandono o detenimiento parcial del tratamiento médico de un 51.11%, 52.67% para usuarios de la Casa Ronald McDonald Essalud (Hospital Rebagliati e INCOR) y 46.67% para usuarios de la Casa Ronald McDonald Conjuntos (INSN SB). Las principales causas del abandono fueron:

(1) por faltas de confirmación de las citas médicas en el hospital, (2) por falta de capacidad económica para continuarlo, (3) imposibilidad de movilizarse hacia Lima, y (4) por falta de información en general en el contexto de la pandemia (Informe sobre nivel de afectación de la pandemia a las familias que se albergan en la Casa Ronald McDonald, 2020).

No obstante, en esta investigación el 81% de los cuidadores manifestaron estar dispuestos a venir a Lima para la continuidad de los tratamientos médicos y 11.9% manifestó que tal vez estaría dispuesto. El 75% de los cuidadores manifestaron necesitar apoyo con la coordinación de las citas médicas con los hospitales o la gestión de la referencia hacia Lima, financiamiento para el transporte hacia Lima, información sobre la protección ante la COVID-19, y coordinaciones con el hospital para obtener las medicinas (Informe sobre nivel de afectación de la pandemia a las familias que se albergan en la Casa Ronald McDonald, 2020).

Ante ello, la organización para el mes de diciembre del 2020 implementó un programa de apoyo para los casos identificados en riesgo de abandono de tratamientos médicos e inició el apoyo a las familias con las confirmaciones de las citas médicas, envió de medicinas hacia las regiones, financiamiento del transporte y, en algunos casos, soporte emocional para las familias y/o paciente.

Desde junio de 2019 la Organización Panamericana de la Salud - OPS en alianza con el Ministerio de Salud y el soporte técnico de St. Jude Children 's Research Hospital, implementa la Iniciativa Global de Lucha Contra el Cáncer Infantil en Perú con el objetivo de reducir el abandono de tratamiento médico y aumentar la tasa de supervivencia por encima del 60% en niños, niñas y adolescentes con cáncer. Como parte de la iniciativa crearon 10 Comités Generales de trabajo¹⁶ y 3 Comités Clínicos¹⁷ para abordar los compromisos planteados y empezar a desarrollar una serie de actividades

¹⁶ Los Comités Generales de Trabajo son: Organización de los Servicios de Salud, Educación, Detección Temprana, Infecciones y soporte oncológico, Abandono, Cuidados Paliativos, Enfermería, Cirugía Oncológica, Psicosocial y Registro.

¹⁷ Los Comités Clínicos son: Leucemia, Gliomas de bajo Grado y Retinoblastoma.

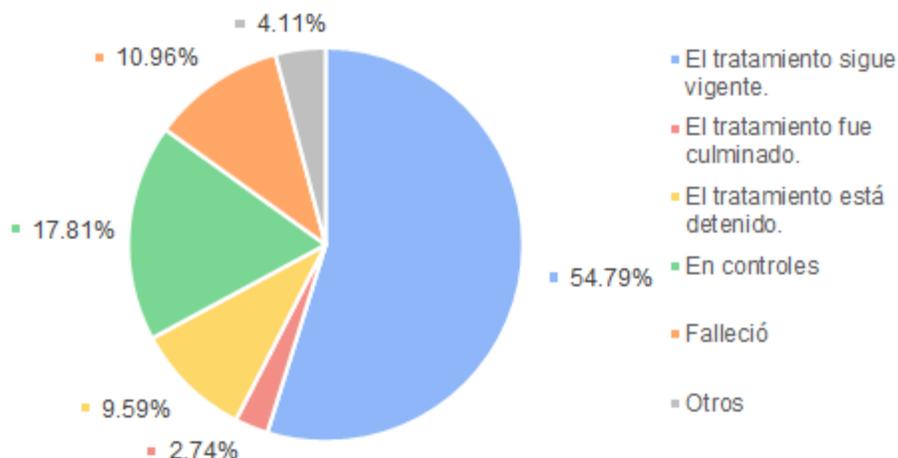
y proyectos con el objetivo de mejorar la sobrevivencia de los niños, niñas y adolescentes con cáncer en el país.

Para el año 2020 luego de diversas acciones de incidencia se promueve la Ley 31041: “Ley de Urgencia Médica para la Detección Oportuna y Atención Integral del Cáncer del Niño y Adolescente” la cual promueve cobertura universal, cobertura desde la sospecha de cáncer, la implementación de un observatorio de cáncer pediátrico, subsidio económico para los cuidadores y el aumento de partida presupuestal para la atención de cáncer infantil en el sistema de salud.

Iniciada la pandemia en marzo del 2020 los tratamientos médicos no urgentes fueron suspendidos y las fronteras internas del país estuvieron cerradas lo que limitó. Esto demandó un desafío para el trabajo emprendido por la Iniciativa Global de Cáncer Infantil a fin de sostener el trabajo de los comités y los proyectos de implementación de nuevas unidades de atención oncológicas pediátricas. Sin embargo, como menciona la Dra. Liliana Vásquez, promotora regional de la Iniciativa ante la OPS, esta situación impulsó una oportunidad de desarrollar legislación para la atención del cáncer infantil. Durante la pandemia de COVID-19, una encuesta publicada por la OPS y la Sociedad Latinoamericana de Oncología Pediátrica describió las experiencias y opiniones de los especialistas en cáncer infantil de toda América Latina, incluido Perú. La encuesta reveló que muchos servicios (30% -80%) como la radioterapia y las cirugías se suspendieron debido a la pandemia. Además, se implementaron modificaciones de quimioterapia (35%) debido a las dificultades para adquirir medicamentos (Vásquez, 2021).

Para efectos de esta investigación en julio del 2021 realizamos la entrevista telefónica al universo de familias identificadas que han sido usuarias de alguna de las Casas Ronald McDonald entre 2017 y 2020 y que sus hijos estén o hayan recibido tratamiento por alguna enfermedad oncológica. Del total de familias contactadas y encuestadas, la mayor cantidad de pacientes pediátricos con tratamiento médico por enfermedades oncológicas se encuentra en tratamiento vigente, en controles o con el tratamiento detenido. 54.79% que se encuentra con tratamiento vigente, 17.81% en controles y 9.59% con tratamiento detenido (Véase gráfica 4.12).

Gráfica 4. 12 Situación actual del tratamiento médico de los pacientes pediátricos



Fuente: elaboración propia (2021)

Del 9.59% de pacientes pediátricos que se encuentran con tratamiento detenido, argumentaron que esto se debía a las siguientes causas (1) 30% por temor a contagiarse en el traslado y estancia a Lima. (2) 20% por falta de confirmación de citas en el hospital, y (3) 20% por falta de capacidad económica para continuarlo. Siendo todas estas causas posibles de atacar con asistencia y capacitación. De hecho, la mayoría de los casos manifestó estar interesado en retomar el tratamiento médico de sus hijos, resultados similares a la encuesta realizada en el 2020 por la organización.

Para agosto del 2021 el Ministerio de Salud en el marco de la Iniciativa Global de Lucha Contra el Cáncer Infantil indicó que la tasa de abandono registrada para este año se ha reducido a 8.5% siendo un promedio de:

- 10.13% de abandono en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas - INEN
- 5.36% de abandono en el Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins - HNERM
- 0.10% de abandono en el Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen - HNGAI

- 9.38% de abandono en el Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja - INSN SB
- 11.76% de abandono en el Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas Sur - IREN SUR

Considerando que la media de los principales hospitales de atención de cáncer pediátrico del país se encuentra en 8.5% hace sentido que la tasa promedio registrada de abandono de tratamiento médicos de los programas de la Casa Ronald McDonald sea del 9.5%. De forma desagregada los casos contactados del INSN SB reportaron una tasa de abandono del 10% y del Hospital Rebagliati del 9.43%.

Hay que tener en cuenta que la tasa calculada en los casos contactados que en su mayoría de casos se trata de un abandono momentáneo por falta de oportunidad para continuarlo y que al ser contactables podrían ser apoyados de forma directa por la organización para la continuidad del tratamiento. Situación diferente con los casos no contactados o inubicables como vamos a revisar con más detenimiento más adelante.

4.4.1.2. Riesgo de abandono de tratamiento médico de familias beneficiarias

Como se ha mencionado anteriormente son diversos los esfuerzos que se vienen realizando desde el sistema de salud y el programa de la Casa Ronald McDonald para disminuir la tasa de abandono de tratamiento médico teniendo en cuenta el contexto adverso como ha sido la pandemia, que significó un retroceso en el abandono, pero que ha sido atacado rápidamente por la articulación de todo el sistema en su conjunto.

Sin embargo, es importante analizar algunos factores que hemos podido identificar en el proceso de investigación que generan un riesgo de abandono de tratamiento médico y que responden al incremento de la vulnerabilidad por la situación de emergencia sanitaria.

Las familias no contactadas

Es importante resaltar que la muestra total de familias estuvo compuesta por 149 familias, pudiendo entrevistar a 74 cuidadores/as de familias que representan el 50% del total de la muestra. De las 75 familias que no pudieron ser encuestadas (50% del total de la muestra), unas 35 familias pudieron ser contactadas por medio del servicio de asistencia social de los hospitales aliados, logrando un nivel de contacto del 73% de la muestra, sin embargo, no fue posible contactarse con 40 familias (27% de la muestra).

De las 35 familias que pudieron ser contactadas por medio de los servicios de asistencia social de los hospitales aliados, el 51.43% continúa con su tratamiento médico, en un 28.57% el paciente falleció y en un 17.14% han abandonado el tratamiento. Si unimos la tasa de abandono con la de fallecimiento podríamos estar cerca de un 45% de potenciales casos de abandono de tratamiento médicos. Estas familias no pudieron ser contactadas inicialmente por la organización debido a que los números de contacto habían sido cambiados o no cuentan con celular y la única manera de poder contactarse con ellos es por medio de un familiar o vecino.

De las 40 familias que no pudieron ser contactadas, el 100% de ellas se habían atendido en la Casa Ronald McDonald Essalud y en un período de estancia promedio menor a 15 días, entre el año 2018 y 2019. El 88% de los casos que no pudieron ser encuestados fue por un problema de contacto con los números registrados en el sistema de la organización y el hospital no tiene registro actual de sus números de contactos. Según información del hospital, muchos de estos casos siguen tratamientos médicos en sus regiones de origen o se encuentran en tratamiento paliativo.

Una característica de estas 75 familias es que registran como zonas de origen provincias de las regiones, no teniendo como residencia las principales ciudades del país, y el 54% de los cuidadores de estas familias tienen registrados como oficios la agricultura y ama de casa.

La tasa de abandono en las familias contactadas se registró en un 9.59% con causas que son posibles de atacar con programas de asistencias que involucren el apoyo con la coordinación de sus citas médicas, la capacitación en protocolos de prevención ante la COVID - 19 y financiamiento de los pasajes hacia Lima. Sin embargo, con las familias no contactadas la ratio de abandono registrado se eleva a 17,14% por el registro que tiene el hospital sobre su última visita al doctor tratante. Es decir, no se tiene información al detalle sobre las causas de abandono o del potencial abandono de estas familias por las dificultades de conectividad con ellas.

Las Gerentes de la Casa Ronald informaron en las entrevistas que se encuentran identificando casos de potencial abandono en familias que viven en zonas muy alejadas en donde el acceso a internet y telefonía son limitados, y que dificulta que las familias puedan hacer las coordinaciones con el hospital en Lima para el próximo control o chequeo médico. Al requerirse que estos trámites se tengan que hacer por teléfono, si la familia no cuenta con acceso a una línea telefónica podría significar un factor que eleva el riesgo de abandono de tratamiento médico.

En conclusión, podríamos indicar que, de acuerdo con la muestra general de 149 familias, el 50% de ellas al tener dificultades de conectividad o de contacto con la organización se encuentran actualmente en riesgo potencial de abandono de tratamiento médico. Asimismo, considerando la información obtenida de todas estas familias con respecto a la continuidad de sus tratamientos por parte de los hospitales la tasa de abandono estaría elevándose a 12.75% (19 casos).

“Ya a inicios del 2021 había familias que no habían retomado el tratamiento médico de sus hijos porque no sabían si el hospital ya había reactivado las citas médicas o no tenían claridad si ya podrían movilizarse hacia Lima. Por ejemplo, Mayte es una adolescente que vive a unas horas de Ayabaca. Para coordinar con su mamá la compra de sus pasajes hacia Lima ella tiene que salir de su caserío para coger señal de teléfono y siempre debo esperar a que ellas sean las que se comuniquen conmigo. Las ayudó a confirmar su cita con el hospital y la compra del pasaje hacia Lima.” - Carla Salazar, Gerente de la Casa Ronald McDonald Conjuntos.

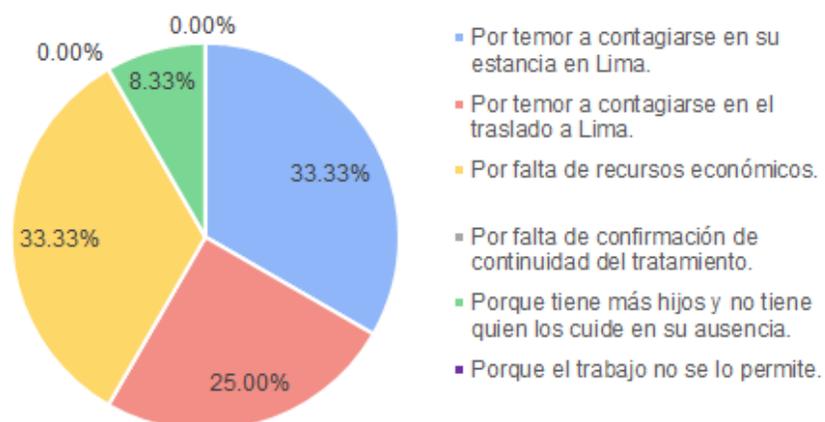
Afectación de la pandemia de la COVID - 19

En la investigación realizada por la Asociación Casa Ronald McDonald en octubre del 2020 se identificó que el 39.7% de los cuidadores manifestaron que la salud de hijos había empeorado como producto de la pandemia. El 86% de los cuidadores manifestaron haberse visto afectados emocionalmente y el 78% de los niños, niñas y adolescentes también. El 67.8% de las familias indicaron que su situación económica se había visto afectada negativamente.

Del total de familias contactadas y encuestadas en julio del 2021, los pacientes pediátricos con tratamiento médico por enfermedades oncológicas que requieren ser atendidos en Lima en el 2021 son un 78.08%, mientras que un 21.92% no lo requieren ya que el tratamiento fue culminado o está detenido temporal o definitivamente.

Un 63.01% de las familias están dispuestas a venir a Lima para continuar con el tratamiento médico de su hijo, mientras el 6.85% no, y el 30.14% restante corresponde a familias que se encuentran viviendo en Lima, o que actualmente se encuentran en alguna de las Casas Ronald McDonald o el paciente falleció. Del 6.85% de familias contactadas y encuestadas que no están dispuestas a venir a Lima para continuar con el tratamiento médico de su hijo o hija, la mayor cantidad de respuestas de la razón de esto es: 33% por temor a contagiarse en su estancia a Lima, 33% por falta de recursos económicos y el 25% por temor a contagiarse en el traslado a Lima (vea gráfica 4.13).

Gráfica 4. 13 Razones de potencial abandono de tratamiento médico



Fuente: elaboración propia (2021)

Un 58.90% de las familias manifestaron que requieren apoyo para continuar con el tratamiento médico de su hijo, mientras el 13.70% no lo necesita, y el 27.40% restante corresponde a pacientes con tratamiento terminado, que están en controles alejados o que el paciente falleció.

Del 58.90% de familias contactadas y encuestadas que requieren de algún apoyo en este momento para continuar con el tratamiento médico de su hijo, la mayor cantidad de respuestas de cuál es el tipo de apoyo que requieren es: 41.86% Confirmación de albergue en Lima, 37.21% Más de un tipo de apoyo (confirmación de albergue, coordinar citas, etc.) y el 16.28% Financiamiento para el transporte hacia Lima.

En conclusión, estas cifras indican que las familias han sido afectadas por la pandemia incrementando su nivel de vulnerabilidad, ya que se evidencia una alta disposición a la continuidad de los tratamientos de sus hijos y un incremento en la demanda de apoyo en diversos aspectos que son necesarios para afrontar la continuidad del tratamiento como lo es la confirmación de contar con un albergue que los pueda acoger en Lima.

Por otro lado, a partir de las entrevistas presenciales, las familias han manifestado cerca de 10 causas que pueden incidir en el abandono de los tratamientos. Estos son:

1. Tiempo y distancia: la vida familiar cambia, se empieza a distanciar porque se pasan muchas horas en el hospital y se extraña a la familia.
2. Desempleo: se pierde el trabajo por atender al paciente.
3. Baja economía o pobreza: Hay medicinas que no se encuentran en las ciudades de origen, ni con el SIS. Al salir de alta, los gastos incrementan para continuar el tratamiento. Cuando existe apoyo económico por parte del resto de la familia, amigos, etc. Esto suele ocurrir al inicio, pero los gastos siempre van incrementando. La vida en Lima es distinta y costosa y el precio de los pasajes interprovinciales (S/ 600) más los taxis al hospital (S/ 15 diarios) implica cubrir un alto presupuesto.
4. El sufrimiento del paciente y optar por tratamientos menos fuertes u paliativos.
5. No hay albergues en la ciudad de origen
6. No se entiende el tratamiento y/o su duración, lo cual conlleva a interpretaciones equivocadas, incluso la sanación de un paciente.
7. Las tareas de cuidado hacia otros niños.
2. No hay facilidad para continuar el tratamiento en las provincias. Las historias médicas solo están en Lima.
3. Miedo y desconfianza por experiencias pasadas en los que, a pesar de los esfuerzos, igualmente padeció y falleció el paciente.

Otro aspecto que mencionar en este punto es el hecho de que en el Perú solo exista un albergue estatal para recibir a las familias que tienen que trasladarse temporalmente a Lima y que sólo albergue a madres de pacientes internados en el hospital donde se ubica. Esta situación debilita e invisibiliza el rol que también tiene el padre en el cuidado y acompañamiento de sus hijos o hijas en tratamiento y refuerza la carga de cuidado en la madre. Incluso es discriminatoria y contraproducente para la salud de los niños, niña o adolescente que se encuentran bajo el cuidado solo del padre, hermano, tío u apoderado de sexo masculino.

4.4.1.3. Riesgo de abandono de tratamiento médico en niñas y adolescentes mujeres

En el informe sobre la afectación de la pandemia en las familias realizado por la Asociación de la Casa Ronald McDonald en octubre de 2020 se identificó que el 34% de las familias que habían abandonado temporal o definitivamente los tratamientos médicos, fueron familias en donde la cabeza del hogar era una mujer y principal fuente de generación de los ingresos económicos. La mayoría de ellas dedicándose a trabajos independientes e informales. En el informe de julio de 2021 la Asociación Casa Ronald McDonald identificó que los cuidadores que manifestaron haber abandonado el tratamiento médico de sus hijos o hijas fueron 100% mujeres, el 29% de ellas quechua hablantes y el 71% de los pacientes son niñas o adolescentes.

4.4.1.4. Riesgo de abandono de tratamiento médico de familias de regiones con menor IDH

En el informe sobre la afectación de la pandemia en las familias realizado por la Asociación de la Casa Ronald McDonald en octubre del 2020 se identificó que más del 50% de la muestra general había detenido temporalmente el tratamiento médico. Fueron 93 casos identificados que habían detenido el tratamiento médico siendo principalmente familias originarias de las regiones de Ica, Arequipa, Ayacucho y Loreto (ver tabla N° 4.1).

Tabla 4. 1 Casos de abandono de tratamiento médico por región de octubre del 2020

Región	Casos de abandono	%
Ica	15	16,13%
Arequipa	14	15,05%
Ayacucho	14	15,05%

Loreto	8	8,60%
Ucayali	6	6,45%
Puno	6	6,45%
Apurímac	4	4,30%
Ancash	4	4,30%
Cuzco	3	3,23%
Tacna	3	3,23%
Piura	3	3,23%
Lambayeque	3	3,23%
Lima Región	2	2,15%
La Libertad	2	2,15%
Huancavelica	2	2,15%
Tumbes	1	1,08%
Moquegua	1	1,08%
Junín	1	1,08%
San Martín	1	1,08%
Total, casos de abandono	93	100,00%

Fuente: elaboración propia (2021)

Del total de familias de pacientes pediátricos que reciben o recibieron tratamiento médico por enfermedades oncológicas que se hospedaron en Casa Ronald y que

fueron contactadas y encuestadas en julio de 2021, se observa que la mayor cantidad de familias provienen de las regiones de Arequipa, Ayacucho y Ucayali (Coronel Portillo), teniendo un 8% provenientes de Arequipa, un 7% de Ayacucho y un 7% de Coronel Portillo.

Con referencia a los casos identificados de abandono de tratamiento médico provenían de siete regiones de forma equitativa: Huancavelica, Lambayeque, Arequipa, Ayacucho, Puno, Tacna e Ica (Ver tabla N° 4.2).

Tabla 4. 2 Casos de abandono de tratamiento médico por región de julio del 2021

Región	Casos de abandono	%
Huancavelica	1	14,29%
Lambayeque	1	14,29%
Arequipa	1	14,29%
Ayacucho	1	14,29%
Puno	1	14,29%
Tacna	1	14,29%
Ica	1	14,29%
Total casos de abandono	7	100%

Fuente: elaboración propia (2021)

Si comparamos la información de octubre de 2020 con la trabajada en julio del 2021 podemos observar que coinciden casos provenientes de las regiones de Arequipa, Ayacucho e Ica. Si profundizamos los casos registrados en ambos procesos de levantamientos de información podemos identificar que el 100% de las familias identificadas provienen de zonas rurales en provincias de las regiones.

4.4.1.5. Riesgo de abandono de tratamiento médico cuya lengua original no es el castellano

En lo que respecta a la lengua materna de los cuidadores de un paciente pediátrico que recibe o recibió tratamiento médico por enfermedades oncológicas, del total de familias contactadas y encuestadas el 90.41% tiene como lengua materna el castellano y el 9.59% el quechua. El 29% de los cuidadores que manifestaron haber abandonado el tratamiento médico son mujeres quechua hablantes.

Esta información es importante ya que evidencia un factor importante de coincidencia de abandono de tratamiento médico en población que conjuga dos aspectos de vulnerabilidad: ser mujer y ser quechua hablante.

El 75% de las familias quechua hablantes que se han hospedado en la Casa Ronald McDonald provienen de zonas rurales y de acuerdo con la entrevista realizada al staff de las Casas una coincidencia de los casos de abandono se debe también que las familias que vienen de entornos rurales generalmente tienen mucha dificultad para conectarse telefónicamente con el Hospital y la organización. Como menciona Carla Salazar, Gerente de Casa Ronald Conjuntos: “Muchas familias que recibimos y que generalmente vienen de zonas rurales o comunidades indígenas, cuando llegan a Lima tienen un celular antiguo o sin celular, y nos ha pasado casos en donde la familia vive en una comunidad en donde no tiene acceso a internet o un teléfono. A veces las familias deben caminar hacia otro pueblo para comunicarse con nosotros. En convenio con Fundación Telefónica se nos otorgaron celulares que a estas familias le otorgamos y así podemos hacerles mayor seguimiento, el problema radica cuando en su comunidad no entra la señal del operador de telefonía. En esos casos perdemos la capacidad de hacerle seguimiento a la familia, es por esta razón que cuando llega una familia de una comunidad nativa el médico tratante prefiere que esta familia se quede una larga estancia en las Casa Ronald hasta que el niño pueda estar estable o recuperado”.

Nataly Gil - Arroyo, Gerente de la Casa Ronald Essalud manifestó: *“Cuando una mujer lidera una familia y ella es la única responsable de varios niños, la continuidad del*

tratamiento médico está siempre en riesgo. Tenemos casos que la mamá ha venido a Lima con el niño pacientes para que este pueda continuar con el tratamiento y en su región dejó a su menor hijo de 15 o 17 años en promedio al cuidado de otros dos menores de edad. Cuando esta madre regresa a su región y se encuentra con los problemas que se han podido ocasionar por su ausencia hay un alto riesgo del abandono del tratamiento. Aquí en la Casa podemos recibir a los hermanitos, pero siempre debe haber dos adultos responsables si hay más de dos niños en la composición familiar, y si existen casos en donde las madres están absolutamente solas”.

Carla Salazar mencionó: *“Tuvimos un caso de abandono de tratamiento médico de una madre que venía de una comunidad nativa. Ella tenía un concepto diferente de la muerte. Para ella regresar a su comunidad y estar con sus otros hijos y que su hijo enfermo viva con su comunidad ... era parte de lo que ella entendía como un buen morir. Ella decidió dejar el tratamiento y esa experiencia para el equipo fue una invitación también a ampliar nuestra visión de la percepción de la muerte. Ella se sentía mal todos los días porque estaba en un lugar ajeno, en idioma, y en todo, ella no podía ver el cáncer con los mismos ojos que lo vemos nosotros. Ella tomó una decisión fuerte y valiente”.*

Desde este hallazgo, queda en evidencia que los programas como la Casa Ronald McDonald deben realizar adaptaciones para poder recibir a las personas con mayor vulnerabilidad y por ende como mayor riesgo a abandono de tratamiento médico. La articulación con el Ministerio de Cultura y con el Ministerio de Poblaciones Vulnerables y la Mujer en este aspecto es necesario a fin de dar soporte con traductores que permitan el entendimiento del proceso de tratamiento y el seguimiento de la continuidad del mismo, siempre con una mirada amplia e intercultural, así como también con el soporte del MIMP para asegurar el apoyo en casos de alta vulnerabilidad como madres solteras con limitadas redes de apoyo para la crianza de varios menores de edad.

4.4.1.6. Riesgo de abandono de tratamiento médico según su situación económica familiar

“La pandemia ha afectado muchísimo a la economía de las familias. Desde ya enfrentar un tratamiento médico de sus hijos implica muchos gastos. Por ejemplo, en el caso de esta Casa que recibe a familias aseguradas en Essalud, el seguro cubre el viaje de uno de los padres, y si se requiere que viaje papá y mamá y hermanos, los pasajes adicionales deben ser cubiertos por las mismas familias. Muchas de las familias han visto reducidos sus ingresos y muchas de ellas han perdido su trabajo, viéndose obligadas a continuar pagando de forma particular su seguro para no perder la cobertura del tratamiento médico de sus hijos”. Nataly Gil - Arroyo, Gerente de Casa Ronald McDonald Essalud.

“La COVID-19 ha afectado mucho a la continuidad de los tratamientos médicos sobre todo por la afectación económica. Muchos de los padres han perdido sus trabajos o están trabajando menos por las limitaciones de la economía. Esto ha significado que un número mayor de familias solicitan apoyo para el pago del transporte interno hacia Lima para sus tratamientos médicos” - Carla Salazar, Gerente de la Casa Ronald McDonald Conjuntos.

Respecto a la manera en la que se han visto afectadas económicamente debido a la situación de la COVID-19, el 86.30% manifestó que su economía se ha visto afectada negativamente y el 13.70% que su economía se mantiene igual. El 54.79% de estas familias también mencionaron que en los últimos seis meses han tenido dificultades para financiar sus alimentos.

4.4.1.7. Riesgo de abandono de tratamiento médico según su estructura familiar

En la evaluación de las características de la estructura familiar no encontramos mayores diferencias entre las presentadas por el promedio de cuidadores que continúan con los tratamientos médicos frente a los que se identificaron que se encuentran en situación de abandono de tratamiento médico. El promedio de hijos en

ambos casos es de 1 a 3 hijos y la edad promedio del cuidador está en el mismo rango de 39 a 43 años.

Con respecto a este dato el riesgo incrementa cuando quien lidera la familia es una mujer y tiene limitadas redes de apoyo, el riesgo incrementa aún más cuando esta persona proviene de un entorno rural y su lengua materna es distinta al español. Es en esta población, con estas características en donde se está concentrando el abandono de tratamiento médico.

Teniendo en cuenta que durante la pandemia de la Covid - 19 las tasas de abandono de tratamiento se elevaron considerablemente, han sido los esfuerzos en conjunto entre las organizaciones privadas y públicas lo que ha permitido disminuir considerablemente la tasa de abandono de tratamiento hacia un 8.5% en promedio nacional de acuerdo con la información de la Iniciativa Global de Lucha Contra el Cáncer Infantil. Sin embargo, para un país de ingresos medios altos como lo es el Perú es una tasa muy alta.

Las familias que llegan a ser albergadas en una Casa Ronald McDonald logran obtener un soporte integral para asegurar disminuir ese abandono de tratamiento médico. Haber pasado de un 18% de casos en el 2019 a una medida del 8.5% a nivel nacional en el 2021, está demostrando que medidas integrales como el apoyo de Casa Ronald McDonald están funcionando, sin embargo, estas medidas requieren de una mayor profundización en casos en donde la estructura de la familia y sus aspectos sociales y culturales le otorgan una mayor vulnerabilidad y por ende un alto riesgo a abandono del tratamiento médico.

El desarraigo de la comunidad es una parte dolorosa del proceso de inicio del tratamiento médico de un hijo con una enfermedad compleja y esta situación seguirá siendo un factor de riesgo de abandono mientras la salud especializada siga estando altamente concentrada en Lima. Puede que las familias con más integrantes en edad adulta tengan mayores capacidades de enfrentar la división temporal de la familia para la continuidad del tratamiento, en comparación con aquellas conformada altamente por menores en edad de cuidado.

El enfoque de recibir a la familia en los albergues es una apuesta acertada para poder disminuir los riesgos de abandono por las estructuras familiares, sin embargo, aún deja de lado a aquellas familias con vulnerabilidad por tener a muchos niños a sus cuidados y una sola persona adulta al cuidado de ellos.



CAPÍTULO V. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1. Conclusiones

1. El caso del programa de la Casa Ronald McDonald podría calificarse como una buena práctica de articulación privada - pública, en donde se evidencia que el programa influye positivamente en la continuidad de los tratamientos médicos de familias con niños, niñas y adolescentes con alguna enfermedad oncológica en situaciones de vulnerabilidad. La organización posee los recursos, las alianzas y las capacidades necesarias para implementar el programa de forma integral y sostenible. La organización tiene inclusive la capacidad de guiar a otras organizaciones en lo que respecta a gestión de albergues para familias con niños en tratamientos médicos y generar un precedente para buenas prácticas de gestión de este tipo de espacios.
2. La estrategia de implementación de una Casa Ronald McDonald demanda un proceso de planificación bastante estructurado a fin de asegurar la sostenibilidad, la calidad e idoneidad de los servicios del programa. RMHC tiene un expertise técnico en la implementación del programa “Ronald McDonald House” a nivel mundial y esto le permite tener la capacidad articular fuertemente con instituciones médicas especializadas en atención pediátrica. Este expertise es transferible a sus programas por medio de diversas guías, seguimiento y financiamiento. Cada capítulo en el mundo tiene un llamado a contextualizar sus programas y promover el enfoque del cuidado centrado en la familia en donde la organización inclusive viene promoviendo la investigación científica a fin de evidenciar su impacto.
3. El enfoque del Cuidado Centrado en la Familia contextualizado a las Casas Ronald McDonald en Perú ha permitido vincularse a un enfoque intercultural y de género de manera indirecta, no planificada, pero que viene generando un impacto positivo en la reducción de las tasas de abandono de tratamiento médico. La apertura de espacios de participación de los usuarios de los programas en aspectos de toma de decisión como el armado de los menús, la

asignación de compra de alimentos respetando aspectos culturales, la apertura a recibir familias enteras, la creación de espacios liderados por los padres como los huertos, grupos de soporte, etc., son buenas prácticas de gestión del programa, sin embargo, se podría lograr una mayor profundización del impacto de los programas orientados a estos enfoques, asegurando la disminución de los riesgos de abandono, mejorando aspectos vinculados a la asignación de responsabilidades teniendo en cuenta contextos, características culturales y grado de vulnerabilidad, asimismo, la comunicación debe pasar por un proceso de mejora que permita incluir a grupos de riesgo como población que no posee el español como lengua materna.

4. El principal hallazgo de la investigación es la importancia del enfoque centrado en la familia que posee la organización y que al contextualizarse le otorga al capítulo de Perú un expertise técnico que debe difundir en el sistema de atención de salud y la red de albergues a fin de promover una mayor paridad en los roles de cuidado de los padres y madres de niños con enfermedades oncológicas, una mayor integración de la infraestructura de salud a la interculturalidad, y la valoración de la importancia de la salud emocional en el proceso de cura del paciente.
5. Sin embargo, otro de los hallazgos, es que son las familias lideradas por mujeres, provenientes de zonas rurales, y que en su mayoría tienen una lengua materna distinta al español las que congregan la población con alto riesgo de abandono de tratamiento médico, y dentro del enfoque del cuidado centrado en la familia, quedan aún fuera del foco de acción, puesto que quizás requieran un mayor apoyo de acciones desde un enfoque intercultural y de género. Es aquí en donde el programa debe hacer ajustes para una mejor focalización de estas familias a fin de cumplir con el propósito de que no abandonen el tratamiento médico al regresar a su ciudad de origen
6. Es importante señalar que la pandemia ha traído consecuencias en la continuidad de los tratamientos médicos y que ha incrementado la

vulnerabilidad de las familias al riesgo de abandono. Entre los factores se destaca el aislamiento sumado a la limitada comunicación (teléfono fijo, celular e internet) de las familias más vulnerables, lo cual refleja también las brechas sociales existentes e impide tener actualizada la situación de las familias para hacerles seguimiento o apoyarlas en la continuidad de los tratamientos; por lo tanto, la poca o nula conectividad de las familias puede representar un riesgo potencial de abandono de tratamientos médicos.

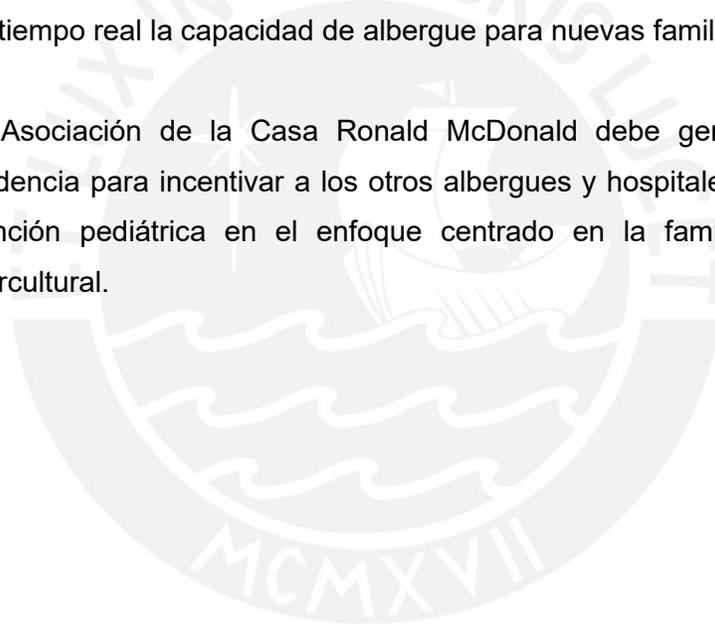
5.2. Recomendaciones

Dado los hallazgos en esta investigación recomendamos lo siguiente:

1. Fortalecer la implementación y conocimiento del enfoque de la organización a nivel internacional del “Cuidado Centrado en la Familia” o Family Centered Care, para que pueda ser implementado en el capítulo de Perú, este podría tener una contextualización hacia un enfoque de género, interculturalidad y de derechos. De este enfoque la organización podría fortalecer su capacidad técnica orientado a que los albergues y centros de atención hospitalarios no deberían centrar las atenciones de cuidado a solo las mujeres, adaptando los protocolos e infraestructura a que las familias son las responsables del cuidado de los menores y de esa forma promover la mayor paridad en la responsabilidad de cuidado de un hijo enfermo entre padre y madre. Desde el enfoque intercultural se ha identificado la oportunidad de transformar algunos servicios para crear las condiciones de una mejor atención de la población más vulnerable hacia el riesgo de abandono de tratamientos médicos que posee una lengua materna diferente al español. Asimismo, desde el enfoque de derechos la organización podría fortalecer el conocimiento de los padres del derecho de acceso a la salud y de la ley del cáncer infantil como herramientas para disminuir el riesgo de abandono del tratamiento.
2. Se debe generar un protocolo de seguimiento de los casos que presenten condiciones de riesgo de abandono. Por efectos de la pandemia, las familias que viven en zonas más alejadas, con condiciones económicas más

vulnerables y lideradas por madres solteras, son las que se encuentran en situación de mayor riesgo. Se recomienda a la institución complementar sus programas con soporte en la cobertura de los pasajes de traslado de las ciudades de origen hacia Lima y viceversa, asimismo, en el traslado de medicinas hacia las regiones, así como también en la provisión de celulares para las familias de mayor riesgo de abandono y mayor vulnerabilidad.

3. Se recomienda al programa de las Casas articular un sistema de gestión de información que pueda ser compartido con las áreas de asistencia social de los hospitales aliados, que les permita compartir información sobre el promedio de estancia de algunas familias, el nivel de rotación de las familias y a tiempo real la capacidad de albergue para nuevas familias.
4. La Asociación de la Casa Ronald McDonald debe generar un plan de incidencia para incentivar a los otros albergues y hospitales centrados en la atención pediátrica en el enfoque centrado en la familia, de género e intercultural.



CAPÍTULO VI. PROPUESTA PARA LA GERENCIA DE LA ASOCIACIÓN DE LA CASA RONALD MCDONALD

6.1 Propuesta: Programa de fortalecimiento del rol paritario de los padres en el cuidado de los niños, niñas y adolescentes en tratamientos médicos oncológicos

Hemos generado la propuesta de un programa enfocado al desarrollo de las capacidades del padre en el rol de cuidado del niño, niña y adolescente con alguna enfermedad oncológica a fin de generar una mayor paridad. El programa se llamaría: Fortaleciendo - Programa de fortalecimiento del rol paritario de los padres en el cuidado de los niños, niñas y adolescentes en tratamientos médicos oncológicos.

6.2 Descripción de la propuesta

El programa estará enfocado en el sector de salud vinculado al tratamiento pediátrico de enfermedades oncológicas. Se trabajará con los cuidadores, como padres y madres, de niños, niñas y adolescentes de diversas regiones del país que temporalmente se encuentran en Lima Metropolitana para darle continuidad al tratamiento médico de sus hijos/as y están hospedados en las Casas Ronald. El proyecto se implementará como piloto durante 3 años a partir de julio de 2023.

6.2.1 Finalidad del Programa

El fin del programa es prevenir en las familias el abandono de tratamiento médico de niños, niñas y adolescentes con cáncer que están hospedados en las Casas Ronald McDonald, y su propósito es aumentar la participación de los padres o cuidadores hombres en el proceso de cuidado de los niños, niñas y adolescentes en tratamientos médicos oncológicos que provienen de diversas regiones del país y que se ven obligados a vivir temporalmente en Lima para la continuidad del tratamiento. Este programa incluye los enfoques transversales de derecho, género, interculturalidad y medioambiental.

6.2.2 Enfoques transversales

Enfoque de Derecho

La temática del programa en sí aborda una cuestión de derechos. Por un lado, el derecho a la salud, poder tratarse libremente, de manera oportuna y recibir todas las facilidades que ayuden a nivelar las desigualdades que limitan la continuidad del tratamiento; por ejemplo, en el costo de la propia enfermedad, así como para el traslado a Lima, y el esfuerzo que ello significa tanto a nivel monetario como dentro de la dinámica familiar.

Cuadro 6. 1 Titulares de derecho, obligaciones y responsabilidades

Titulares de derechos	Titulares de obligaciones	Titulares de responsabilidades	Comunes
Niños, niñas y adolescentes con cáncer que se hospedan en albergues de Lima	MINSA ESSALUD	Gerentes de hospitales Asistentes sociales Padres de familia Albergues	Todos los actores habrán incorporado pertinentemente el derecho a la salud de NNA y a ofrecer las facilidades necesarias para continuar con los tratamientos médicos

Fuente: elaboración propia (2021)

Enfoque de Género:

El programa propone incidir y promover una transformación de la dinámica familiar en el contexto de los tratamientos médicos, haciendo énfasis en el rol también

protagónico que deben tener los padres en el cuidado de sus hijos e hijas. Por otro lado, está el derecho a la no discriminación, tanto en albergues como en hospitales, para frenar la reproducción de patrones de género que limitan o restringen de alguna manera el acceso de pacientes a servicios médicos y que ponen en riesgo la continuidad de los tratamientos oncológicos de niños, niñas y adolescentes.

Enfoque intercultural:

La población objetivo del proyecto es diversa en cuanto a idioma, creencias y saberes, prácticas y costumbres. Los servicios en los hospitales y albergues deben respetar y responder a las necesidades de acuerdo con las culturas y para ello debe fortalecerse la capacidad técnica para incluir aspectos culturales clave en las instalaciones y procesos de las Casas. Además, el servicio de atención en los hospitales también requiere del fortalecimiento de capacidades desde un enfoque intercultural.

Enfoque ambiental:

El programa incluirá el enfoque ambiental a partir de la gestión que se realice para concretarlo durante el periodo de implementación; es decir, las actividades, procesos y productos se realizarán bajo conciencia ambiental para promover la inclusión del enfoque dentro del trabajo del equipo y de la dinámica de convivencia de las familias albergadas.

Tabla 6. 1 Resultados según enfoques transversales

Enfoque transversal	Componentes del proyecto	Aspectos por considerar	Resultados positivos esperados
Género	Fortalecimiento de las Capacidades de Cuidado de los Padres y Madres	talleres de paternidad activa y consciente	Padres y Madres cuidadores activos

	Fortalecimiento de las Capacidades de Cuidado de los Padres y Madres	capacitar a padres en técnicas de cuidado	Padres y Madres conocen y ponen en práctica técnicas de cuidado
	Fortalecimiento de las Capacidades de Cuidado de los Padres y Madres	impulsar comités de padres cuidadores	Padres y Madres cuidadores participan activamente del comité
	Economía familiar	soporte financiero para transporte, alimento y medicinas condicionadas	Uso de la mayoría de apoyo financiero o del fondo
	Promoción de los enfoques en el sistema de albergues y hospitales	Promover el acondicionamiento de la infraestructura y los protocolos para el acceso de la familia (Albergues)	Albergues que acondicionan sus espacios y protocolos para acceso a la familia
	Promoción de los enfoques en el sistema de albergues y hospitales	Promover el acondicionamiento de la infraestructura y los protocolos para el acceso de la familia (Hospitales)	Hospitales que acondicionan sus espacios y protocolos para acceso a la familia
	Promoción de los enfoques en el sistema de albergues y hospitales	capacitación al staff en enfoque de género e interculturalidad a albergues	Staff de albergues que conocen y ponen en práctica exitosamente el enfoque de género e interculturalidad en su servicio
	Promoción de los enfoques en el	capacitación al staff en enfoque de género e	Staff de hospitales que conocen y ponen en práctica exitosamente el

	sistema de albergues y hospitales	interculturalidad a hospitales	enfoque de género e interculturalidad en su servicio
Derecho	Fortalecimiento de las Capacidades de Cuidado de los Padres	Talleres de acceso a los beneficios de la ley del cáncer infantil	cuidadores acceden a los subsidios por la ley del cáncer infantil
	Economía familiar	taller de capacitación en oficios diversos a las mujeres	mujeres con nuevos conocimientos en oficios diversos
Intercultural	Promoción de los enfoques en el sistema de albergues y hospitales	capacitación al staff en enfoque de género e interculturalidad a albergues	Staff de albergues capacitados exitosamente
	Promoción de los enfoques en el sistema de albergues y hospitales	capacitación al staff en enfoque de género e interculturalidad a hospitales	Staff de albergues capacitados exitosamente
	Promoción de los enfoques en el sistema de albergues y hospitales	dar soporte técnico a los albergues para acondicionar sus instalación y procesos en enfoque intercultural	Albergues acondicionados exitosamente
Ambiental	Fortalecimiento de las Capacidades de Cuidado de los Padres	gestión de las actividades bajo conciencia ambiental	gestión y convivencia amigable con el medio ambiente

Fuente: elaboración propia (2021)

6.3. Objetivos del Programa

1. Fortalecer las capacidades de cuidado de los padres y madres, cuidadores/as con niños, niñas y adolescentes con tratamientos oncológicos, para que cumplan un rol más activo y paritario en el proceso de cuidado y en el conocimiento de sus derechos en base a la ley del cáncer infantil.
2. Dar soporte a los cuidadores en la confrontación de la enfermedad de sus menores hijos/as con apoyo financiero para la continuidad del tratamiento y el fortalecimiento de sus capacidades para la empleabilidad.
3. Promover en el sistema de salud y el sistema de albergues el enfoque centrado en la familia, género e intercultural.

6.4. Descripción de las acciones (componentes) correctivas

1. Fortalecimiento de las Capacidades de Cuidado de los Padres y Madres: Promoviendo su participación activa en los talleres programados como parte de los requisitos para obtener soportes financieros en pasajes, albergue, alimentación y soporte en la conectividad para la continuidad de los tratamientos médicos de sus hijos:
 - a. Estrategia hacia el enfoque de género: De acuerdo con la información de la Asociación Casa Ronald McDonald cuando es mujer la que carga con la mayor responsabilidad de cuidado del menor en tratamiento se tiene un mayor riesgo de abandono de este, asimismo se ha identificado una participación poco activa en las labores de cuidado de los padres de familia. Es por ello por lo que, por medio de la realización de los talleres de paternidad activa y consciente, técnicas de cuidado y la promoción de mayor representatividad en el comité de padres en la Iniciativa de la Ley del Cáncer Infantil, se va a lograr elevar la paridad en la responsabilidad del cuidado de los niños, niñas y adolescentes en tratamientos médicos oncológicos.
 - b. Estrategia hacia el enfoque intercultural: Los talleres que serán realizados en los albergues identificados en Lima deberán considerar los siguientes espacios para la promoción de un enfoque intercultural:

- (a) Los talleres deberán comenzar con un compartir sobre experiencias que los haga sentir orgullosos de sus zonas de origen
 - (b) Los talleres deberán facilitar la promoción de la identidad y la diversidad,
 - (c) Los talleres deben romper las dinámicas del racismo,
 - (d) Los talleres deben considerar aspectos culturales de los participantes y elevarlos para generar sentido de pertenencia,
 - (e) Los talleres deben ser realizados en el idioma materno de los participantes.
- c. Estrategia hacia el enfoque ambiental: Los talleres deben considerar lo siguiente:
- (a) Valoración de la tierra y su importancia para la sostenibilidad de sus actividades productivas al ser ellos muchos trabajadores del agro en sus ciudades de origen,
 - (b) Los talleres deben procurar la menor utilización de papelería y utilizar recursos del ambiente,
 - (C) Se generará conciencia en los talleres sobre los riesgos de las pandemias y su relación con el cambio climático.
2. Economía Familiar: Identificar a los padres de familias por medio de una evaluación social de las asistentes sociales del programa a fin de asegurar la participación de padres/madres objetivo.
- a. Estrategia hacia el enfoque de género: Los criterios de selección de las familias que serán beneficiadas con el apoyo económico para transportes, alimentos, albergue y medicina serán orientados a familias en donde el rol de la mujer como cuidadora está en desventaja frente al rol de cuidado del padre, para ello el programa tendrá un equipo de asistentes sociales que realizarán esa evaluación social. Asimismo, se priorizará en los talleres de capacitación en oficios a madres solteras.
 - b. Estrategia hacia el enfoque intercultural: El apoyo económico se podrá utilizar en la compra de insumos propios de la cultura de cada una de las familias beneficiarias y que son parte de sus usos y costumbres, siempre y cuando no atenten contra la salud y el tratamiento médico del niño, niña o adolescente.
3. Promoción de los enfoques en el sistema de albergues y hospitales: Promover la participación y adecuación de los hospitales y albergues hacia los enfoques

del programa en el marco de la Iniciativa Global de Lucha Contra el Cáncer Infantil liderada por la OPS - Oficina Panamericana de Salud.

- a. Estrategia hacia el enfoque de género: Se fomentará que los protocolos e infraestructura orientada a la atención de los cuidadores con niños en tratamientos oncológicos esté enfocada a poder recibir a la familia y que no sea exclusivamente hacia la madre ya que esta situación refuerza el papel de exclusividad de la mujer en el cuidado y no como una labor compartida y paritaria con el hombre. Se trabajará fuertemente con el apoyo técnico de Ronald McDonald House Charities que promueve a nivel internacional el enfoque centrado en la familia en hospitales y albergues.
- b. Estrategia hacia la interculturalidad: Se fomentará en los albergues la adopción de las siguientes medidas: (a) Que los procesos de admisión y atención puedan ser facilitados en la lengua materna de la mayoría de huéspedes, (b) Que se generen espacios de diálogo entre las diversas familias en donde se promueva el orgullo por la identidad local y sus usos y costumbres, (c) Se deben generar espacios de participación entre los huéspedes en donde ellos puedan compartir aspectos culturales y se promueva el sentido de pertenencia.

6.5. Desarrollo de los componentes de la propuesta correctiva

Las acciones o actividades que se realizarán en el proyecto dependen de los resultados o de los objetivos propuestos:

1. Resultado 1: Fortalecer las capacidades de cuidado de los padres y madres con niños, niñas y adolescentes con tratamiento oncológicos, para que cumplan un rol más activo y paritario en el proceso de cuidado y en el conocimiento de sus derechos en base a la ley del cáncer infantil. Las actividades del resultado son:
 - a. Talleres de paternidad activa y consciente
 - b. Capacitar a padres en técnicas de cuidado
 - c. Impulsar comités de padres cuidadores

- d. Talleres de acceso a los beneficios de la ley del cáncer infantil
 - e. Soporte emocional - horticultura terapéutica
2. Resultado 2: Dar soporte a los cuidadores en la confrontación de la enfermedad de sus menores hijos/as con apoyo financiero para la continuidad del tratamiento y el fortalecimiento de sus capacidades para la empleabilidad. Las actividades del resultado son:
- a. Soporte financiero para transporte, alimento, seguridad de albergue y celulares provisto de línea telefónica para casos de mayor vulnerabilidad. Estos soportes serían apoyos condicionados.
 - b. Taller de capacitación en oficios diversos.
3. Resultado 3: Promover en el sistema de salud y el sistema de albergues el enfoque centrado en la familia, género e intercultural. Las actividades del resultado son:
- a. Promover el acondicionamiento de la infraestructura y los protocolos para el acceso de la familia (Albergues)
 - b. Promover el acondicionamiento de la infraestructura y los protocolos para el acceso de la familia (Hospitales)
 - c. Capacitación al staff en enfoque de género e interculturalidad a albergues
 - d. Capacitación al staff en enfoque de género e interculturalidad a hospitales
 - e. Dar soporte técnico a los albergues para acondicionar sus instalaciones y procesos en enfoque intercultural

6.6. Metas

A continuación, se presentan las metas propuestas para el programa Fortaleciendo, según la jerarquía de objetivos.

Tabla 6. 2 Metas para programa Fortaleciendo

Jerarquía de Objetivos	Metas
<p>FIN: Prevenir en las familias el abandono de tratamiento médico de niños, niñas y adolescentes con cáncer que están hospedados en albergues en Lima.</p>	
<p>Propósito: Elevar el rol y la participación activa de los padres en el proceso de cuidado de los niños, niñas y adolescentes en tratamientos médicos oncológicos que provienen de diversas regiones del país y que se ven obligados a vivir temporalmente en Lima para la continuidad del tratamiento.</p>	<p>El 30% de los cuidadores son los padres de familia</p> <p>95% de continuidad de tratamiento médico oncológico infantil.</p>
<p>Resultado 1: Fortalecer las capacidades de cuidado de los padres y madres con niños, niñas y adolescentes con tratamiento oncológicos, para que cumplan un rol más activo y paritario en el proceso de cuidado y en el conocimiento de sus derechos en base a la ley del cáncer infantil.</p>	<p>90% de los cuidadores conocen los beneficios de la ley del cáncer infantil</p> <p>80% de los cuidadores practican la paternidad activa y consciente</p> <p>el 80% de los cuidadores conocen las técnicas de cuidado</p> <p>75% de los cuidadores manifiestan un equilibrio emocional óptimo</p>
<p>Resultado 2: Dar soporte a los cuidadores en la confrontación de la enfermedad de sus menores hijos/as con apoyo financiero para la continuidad del tratamiento y el fortalecimiento de sus capacidades para la empleabilidad.</p>	<p>El 50% de cuidadores acceden a subsidio oncológico partir de la reglamentación de la Ley de Cáncer infantil</p> <p>El 50% de los cuidadores manifiesta haber tenido ingresos suficientes en los últimos 6 meses para adquirir alimentos y satisfacer sus necesidades básicas.</p>
<p>Resultado 3: Promover en el sistema de salud y el sistema de albergues el enfoque</p>	<p>El 75 % de los albergues y hospitales inició el acondicionamiento en infraestructura y protocolos para el acceso de toda la familia</p>

centrado en la familia, género e intercultural	<p>El 100% del staff de los albergues y hospitales conocen y practican los enfoques de interculturalidad y género.</p> <p>El 80% de los albergues acondicionaron sus instalaciones con enfoque intercultural.</p>
ACCIÓN RESULTADO 1.1 Talleres de paternidad activa y consciente	2 talleres al mes sobre paternidad activa y consciente
ACCIÓN RESULTADO 1.2 Capacitar a padres en técnicas de cuidado	2 talleres al mes sobre el cuidado de niños, niñas y adolescentes con enfermedades oncológicas
ACCIÓN RESULTADO 1.3 Impulsar comités de padres cuidadores	6 reunión al año con el comité de padres cuidadores
ACCIÓN RESULTADO 1.4 Talleres de acceso a los beneficios de la ley del cáncer infantil	4 talleres al año sobre los beneficios de la ley del cáncer infantil
ACCIÓN RESULTADO 1.5 Soporte emocional - horticultura terapéutica	48 taller al año sobre horticultura terapéutica
ACCIÓN RESULTADO 2.1 Soporte financiero para transporte, alimento y medicinas condicionadas	01 fondo anual valorizado en S/ 150,000.00 para asistencia de emergencia en transporte, alimentación y/o medicinas
ACCIÓN RESULTADO 2.2 Taller de capacitación en oficios diversos a las mujeres	6 talleres anuales sobre oficios diversos con un 90% de satisfacción
ACCIÓN RESULTADO 3.1 Promover el acondicionamiento de la infraestructura y los protocolos para el acceso de la familia (Albergues)	2 talleres anuales sobre la adecuada infraestructura y protocolos para un adecuado acceso de la familia en los albergues
ACCIÓN RESULTADO 3.2 Promover el acondicionamiento de la infraestructura y los protocolos para el acceso de la familia (Hospitales)	2 talleres anuales sobre la adecuada infraestructura y protocolos para un adecuado acceso de la familia en los hospitales
ACCIÓN RESULTADO 3.3	4 talleres al año para el staff sobre enfoque de género interculturalidad

Capacitación al staff en enfoque de género e interculturalidad a albergues	
ACCIÓN RESULTADO 3.4 Capacitación al staff en enfoque de género e interculturalidad a hospitales	4 talleres al año para el staff sobre enfoque de género interculturalidad
ACCIÓN RESULTADO 3.5 Dar soporte técnico a los albergues para acondicionar sus instalación y procesos en enfoque intercultural	2 talleres al año sobre el acondicionamiento de espacios interculturales con los albergues 1 reunión en el albergue sobre las dinámicas culturales de los cuidadores

Fuente: elaboración propia (2021)



ANEXOS

Anexo 01: Matriz metodológica

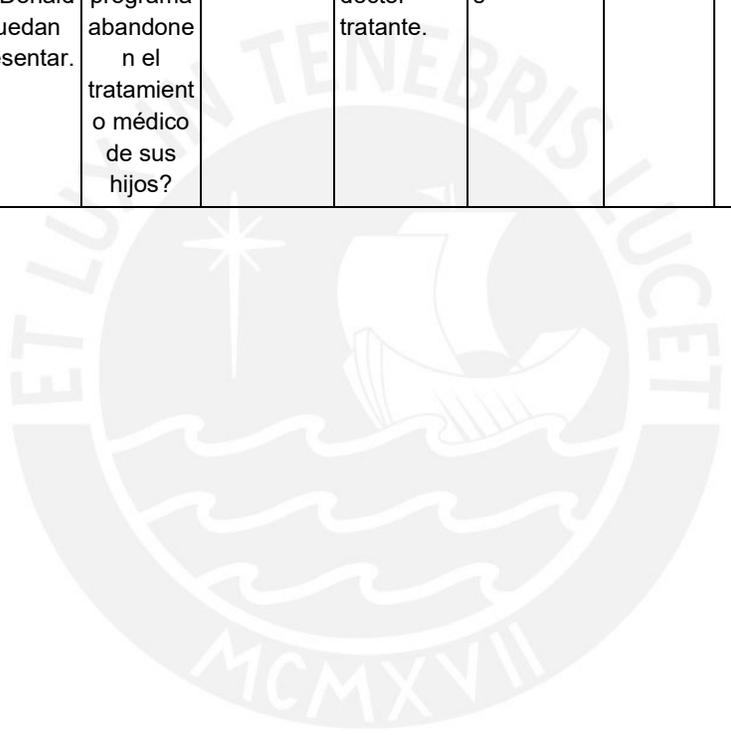
Pregunta General	Objetivo Específico	Pregunta Específica	Variables	Definición de variable	Indicadores	Unidad de Análisis	Fuentes de Información	Instrumentos/ Técnica
¿Qué factores inciden en que las familias atendidas en albergues temporales completan los tratamientos médicos de sus hijos por alguna enfermedad oncológica? El Caso de las Casas Ronald McDonald de Essalud y Conjuntos del 2017 - 2020	Analizar las estrategias y procesos de la organización en torno a su capacidad de admisión y atención de las familias que viajan desde provincia hacia Lima para que sus hijos reciban tratamientos médicos y que requieren del apoyo de un albergue temporal.	DIMENSIÓN CLAVE Asequibilidad - Accesibilidad PREGUNTA ¿Los servicios del programa de la Casa Ronald McDonald son asequibles y accesibles para las familias que lo requieren?	Estrategias de implementación del programa Casa Ronald McDonald	Son los grandes lineamientos que determina la matriz Ronald McDonald House Charities para la implementación de un programa: "Casa Ronald McDonald" en un capítulo	- Lista de requisitos de licencia - Políticas internacionales de implementación de Casa Ronald McDonald - Planificación estratégica 2017 - 2021	Directorio Asociación Casa Ronald McDonald	Licencia con Ronald McDonald House Charities	- Revisión documentaria
			Proceso de admisión de las familias	Hace referencia a los pasos y procedimientos que se deben cumplir para la admisión de una familia en un albergue Casa Ronald McDonald	- Número de familias atendidas en Casa Ronald McDonald 2017 - 2020 - Número anual de derivaciones por Hospital Aliado - Número de horas promedio del proceso de admisión	Programa Casa Ronald McDonald Familias Beneficiarias	- Gerentes de Casa Ronald McDonald - Familias beneficiarias	- Entrevista - Guía de observación - Encuesta

					<ul style="list-style-type: none"> - % cobertura promedio de necesidad de hospitales aliados - Cercanía de los albergues hacia los hospitales - Medios de información del proceso de admisión disponible para las familias 			
			Proceso de atención de las familias	<p>Hace referencia a los pasos y procedimientos que debe cumplir la familia para permanecer dentro del albergue durante la continuidad del tratamiento médico de sus hijos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ratio promedio de visita al año por familia por albergue - Promedio de días de permanencia por albergue - Herramientas de información interna disponible por las familias - Lineamientos de conducta interno 	<p>Programa Casa Ronald McDonald Familias Beneficiarias</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Gerentes de Casa Ronald McDonald - Familias beneficiarias 	<ul style="list-style-type: none"> - Entrevista - Guía de observación - Encuesta

<p>Analizar e Identificar los recursos institucionales con los que cuenta la organización para implementar el programa de la Casa Ronald McDonald y evaluar su concordancia con las necesidades reales de las familias con hijos en tratamientos médicos.</p>	<p>DIMENSIÓN CLAVE Capacidades - Recursos PREGUNTA ¿Cuál es la capacidad institucional para implementar un programa con un servicio acorde a las necesidades reales de las familias con hijos en tratamientos médicos?</p>	<p>Recursos Institucionales</p>	<p>Son todos los recursos financieros, tecnológicos, humanos, y físicos que la organización tiene a su disposición para la implementación de sus programas</p>	<p>- Cobertura financiera - Años de cobertura operativa con ingresos fijos - Principales convenios institucionales - Infraestructura disponible - Staff disponible para los programas - Recursos tecnológicos disponibles para los programas</p>	<p>Directorio Asociación Casa Ronald McDonald</p>	<p>- director ejecutivo - directores de Línea - Gerente de Casas</p>	<p>- Revisión documentaria - Entrevista</p>
		<p>Concordancia de servicio</p>	<p>Hace referencia al cumplimiento de los estándares de seguridad, salubridad y comodidad que deben tener los albergues para familias con niños, niñas o adolescentes en tratamientos médicos por enfermedad</p>	<p>- Promedio mensual de "gastos de bolsillo" de familias beneficiarias - Brecha de cobertura de familias referidas por hospitales aliados - Cumplimiento de protocolos epidemiológicos - Cumplimiento de normativas</p>	<p>Programa Casa Ronald McDonald</p>	<p>- Gerentes de Casa Ronald McDonald</p>	<p>- Revisión documentaria - Entrevista</p>

				des complejas.	de infraestructura y salubridad			
Identificar la valoración de las familias albergadas sobre los servicios ofrecidos en el programa de la Casa Ronald McDonald	DIMENSIÓN CLAVE Aceptabilidad PREGUNTA ¿Cuál es la valoración que tienen las familias albergadas sobre los servicios ofrecidos en el programa de la Casa Ronald McDonald?	Percepción del usuario respecto a los servicios de alojamiento.	Hace referencia a la percepción de las familias sobre el servicio de alojamiento en la Casa Ronald McDonald	- Grado de valoración de los beneficiarios respecto al servicio de alojamiento	Familias beneficiarias	Familias beneficiarias	- Encuesta	
		Percepción del usuario respecto a los servicios de alimentación	Hace referencia a la percepción de las familias sobre el servicio de alimentación en la Casa Ronald McDonald	- Grado de valoración de los beneficiarios respecto al servicio de alimentación	Familias beneficiarias	Familias beneficiarias	- Encuesta	
		Percepción del usuario respecto a los servicios de soporte emocional	Hace referencia a la percepción de las familias sobre el servicio de soporte emocional en la Casa Ronald McDonald	- Grado de valoración de los beneficiarios respecto al servicio de soporte emocional	Familias beneficiarias	Familias beneficiarias	- Encuesta	
Identificar y analizar cuál es el	DIMENSIÓN CLAVE	Riesgo de abandono de	Es el riesgo de que la	- % de abandono de	Programa Casa Ronald	Reporte de Hospital	- Encuesta	

	nivel de riesgo de abandono de tratamientos médicos que las familias atendidas en las Casa Ronald McDonald puedan presentar.	Sostenibilidad - procesos PREGUNTA ¿Cuál es el nivel de riesgo que las familias atendidas en el programa abandonen el tratamiento médico de sus hijos?	tratamiento médico en familia atendidas	familia beneficiaria decida interrumpir o finalizar el tratamiento médico de su hijo antes de la culminación indicada por su doctor tratante.	tratamiento médico de familias beneficiarias - % de riesgo de abandono de tratamiento médico de familias beneficiarias	McDonald Familias Beneficiarias	Aliado Reporte de ACRM a MINSA Informe impacto 2020 Memoria anual	
--	--	--	---	---	--	---------------------------------	---	--



Anexo 02: Instrumentos

GUÍA DE ENTREVISTA A FUNCIONARIOS DE HOSPITALES ALIADOS DE LA ASOCIACIÓN CASA RONALD MCDONALD

Buen día:

Somos parte de un equipo de una investigación para la Maestría en Gerencia Social de la PUCP y nos encontramos realizando una investigación sobre los factores que inciden en que las familias atendidas en albergues temporales, como el caso de las Casas Ronald McDonald, completen los tratamientos médicos de sus hijos o hijas por alguna enfermedad oncológica. Debido a su participación y funciones dentro del Directorio entre los años 2017 y 2020, consideramos importante realizarle esta entrevista, la cual, previa autorización suya, procederemos a grabar para fines de sistematización.

¿Cuál es su nombre o apellido?
¿Cuál es su cargo en la institución?
¿Cuánto tiempo viene trabajando en esta institución?
¿Cuál es su labor en la institución?

¿Cuáles son los tratamientos de mayor derivación/atención a la Casa Ronald McDonald?
¿Cree usted que el programa de la Casa Ronald McDonald influye en la continuidad del tratamiento médico de los niños? ¿por qué?
¿Cree usted que la institución de la Asociación Casa Ronald McDonald de Perú tiene la capacidad para apoyar a familias en la continuidad de sus tratamientos médicos? ¿Por qué?

¿Cómo cree usted que la pandemia del Covid - 19 ha afectado económicamente a las familias que se atienden en Casa Ronald McDonald?
¿Esto ha influenciado en la continuidad del tratamiento médico?
¿Económicamente cómo le beneficia el programa de la Casa Ronald a las familias que reciben?

¿Cómo es el proceso de derivación de las familias a una Casa Ronald McDonald? ¿Cuánto tiempo demora?
¿Qué canales de información tienen las familias para enterarse de la existencia de una Casa Ronald McDonald?
¿Cuáles son los mensajes priorizados al momento de brindar información durante el proceso de admisión?
¿Cuáles han sido los problemas en el proceso de admisión en el caso de las familias que solicitaron apoyo para ser derivadas a una Casa Ronald McDonald durante el 2017-2020? ¿Recuerda alguno?
¿En qué casos no se concretó la admisión de alguna familia? ¿qué tan frecuente ocurren? ¿En qué medida podría colaborar la Administración de las Casas para superar esos obstáculos?

¿Existe una demanda insatisfecha de familias que requieren apoyo con albergue, en este hospital? si es así ¿A cuántas familias nos referimos? ¿Cómo solucionar esta problemática? ¿Tienen el apoyo de otras organizaciones sociales?

¿Qué porcentaje de la necesidad de familias a derivar a un albergue fue atendido por la Casa Ronald McDonald durante el año 2017,2018 y 2019?

¿En referencia a la ubicación de la Casa Ronald McDonald considera que la Casa se encuentra cerca o lejos del hospital aliado?

¿Cuál es el medio de transporte utiliza normalmente una familia para trasladarse de la Casa Ronald hacia el hospital?

Desde las familias, ¿que se suele comentar respecto a la distancia entre el hospital y la Casa?

¿Considera que la infraestructura de la Casa Ronald McDonald es la adecuada? ¿Por qué?



GUÍA DE ENTREVISTA AL STAFF DE LA ASOCIACIÓN CASA RONALD MCDONALD

Buen día:

Somos parte de un equipo de una investigación para la Maestría en Gerencia Social de la PUCP y nos encontramos realizando una investigación sobre los factores que inciden en que las familias atendidas en albergues temporales, como el caso de las Casas Ronald McDonald, completen los tratamientos médicos de sus hijos o hijas por alguna enfermedad oncológica. Debido a su participación y funciones dentro del Directorio entre los años 2017 y 2020, consideramos importante realizarle esta entrevista, la cual, previa autorización suya, procederemos a grabar para fines de sistematización.

¿Cuál es su nombre o apellido?
¿Cuál es su cargo en la institución?
¿Cuánto tiempo viene trabajando en esta institución?
¿Cuál es su labor en la institución?

¿Cuáles son los tratamientos de mayor derivación/atención a la Casa Ronald McDonald?
¿Cree usted que el programa de la Casa Ronald McDonald influye en la continuidad del tratamiento médico de los niños? ¿por qué?
¿Cree usted que la institución de la Asociación Casa Ronald McDonald de Perú tiene la capacidad para apoyar a familias en la continuidad de sus tratamientos médicos? ¿Por qué?

¿Cómo cree usted que la pandemia del Covid - 19 ha afectado económicamente a las familias que se atienden en Casa Ronald McDonald?
¿Esto ha influenciado en la continuidad del tratamiento médico?
¿Económicamente cómo le beneficia el programa de la Casa Ronald a las familias que reciben?

¿Cómo es el proceso de admisión de las familias a una Casa Ronald McDonald? ¿Cuánto tiempo demora?
¿Qué canales de información tienen las familias para enterarse de la existencia de una Casa Ronald McDonald?
¿Cuáles son los mensajes priorizados al momento de brindar información durante el proceso de admisión?
¿Cuáles han sido los problemas en el proceso de admisión en el caso de las familias que solicitaron apoyo para ser derivadas a una Casa Ronald McDonald durante el 2017-2020? ¿Recuerda alguno?
¿Cuáles son los principales obstáculos o limitaciones durante el proceso de admisión de una familia? ¿En qué casos no se concretó la admisión de alguna

familia? ¿qué tan frecuente ocurren? ¿En qué medida podría colaborar la Administración de las Casas para superar esos obstáculos?

¿Cuáles son los medios o espacios disponibles para que las familias puedan comunicarse con el equipo de la Casa? ¿y los más usados? ¿Son suficientes?

¿En qué circunstancias las familias pueden comunicarse con los responsables de la gestión de la Casa? ¿Cuáles son las sugerencias o quejas recibidas sobre la atención?

¿Cuáles son las normas de la Casa y de convivencia?

¿Bajo qué criterios se establecieron esas normas y por qué? ¿Alguna vez alguna norma se ha adaptado a las prácticas culturales de las familias albergadas y por qué?

¿Cuáles son los lineamientos de conducta que se incumplen o generan incomodidad para las familias? ¿Cuáles considera son las razones más frecuentes para que una familia no cumpla o se incomode con las normas de la Casa? ¿por qué?

¿Cómo se respeta los usos y costumbres de las familias en las Casas Ronald McDonald? ¿Tiene un ejemplo?

¿Cómo se ha fortalecido las capacidades de las familias para la continuidad del tratamiento médico en las familias atendidas en las Casas Ronald McDonald?

¿En referencia a la ubicación de la Casa Ronald McDonald considera que la Casa se encuentra cerca o lejos del hospital aliado?

¿Cuál es el medio de transporte utiliza normalmente una familia para trasladarse de la Casa Ronald hacia el hospital?

Desde las familias, ¿que se suele comentar respecto a la distancia entre el hospital y la Casa?

¿Cómo es la estructura de financiamiento de la institución? y ¿Cómo se financia la operatividad de cada Casa Ronald McDonald?

¿Cuáles fueron los problemas más frecuentes para obtener los recursos financieros necesarios? ¿Cuál es la estrategia de financiamiento utilizada durante este periodo? ¿Cuáles fueron los cambios en la estrategia durante este periodo? ¿Por qué?

¿Cuál es el equipo humano disponible para la gestión de los programas de la Casa Ronald? ¿Considera usted que en el período era el necesario?

¿Cuáles son los equipamientos y sistemas tecnológicos más importantes para el trabajo de las Casas y por qué? ¿Cuál fue el que hizo falta integrar y por qué? ¿Cuáles fueron o son las limitaciones para integrarlo?

¿Cómo la infraestructura permitió implementar el programa según lo planificado? ¿hubo algún problema o necesidad no satisfecha? ¿Cuáles fueron las acciones de mejora en este aspecto y por qué?

GUÍA DE ENTREVISTA AL DIRECTORIO DE LA ASOCIACIÓN CASA RONALD MCDONALD

Buen día:

Somos parte de un equipo de una investigación para la Maestría en Gerencia Social de la PUCP y nos encontramos realizando una investigación sobre los factores que inciden en que las familias atendidas en albergues temporales, como el caso de las Casas Ronald McDonald, completen los tratamientos médicos de sus hijos o hijas por alguna enfermedad oncológica. Debido a su participación y funciones dentro del Directorio entre los años 2017 y 2020, consideramos importante realizarle esta entrevista, la cual, previa autorización suya, procederemos a grabar para fines de sistematización.

¿Cuál es su nombre o apellido?
¿Cuál es su cargo en la institución?
¿Cuánto tiempo viene trabajando en esta institución?
¿Cuál es su labor en la institución?

Sobre la permanencia en los tratamientos médicos

¿Cuáles son los tratamientos de mayor derivación/atención a la Casa Ronald McDonald?
¿Cree usted que el programa de la Casa Ronald McDonald influye en la continuidad del tratamiento médico de los niños? ¿por qué?
¿Cree usted que la institución de la Asociación Casa Ronald McDonald de Perú tiene la capacidad para apoyar a familias en la continuidad de sus tratamientos médicos? ¿Por qué?

Impacto económico COVID-19

¿Cómo cree usted que la pandemia del Covid - 19 ha afectado económicamente a las familias que se atienden en Casa Ronald McDonald?
¿Esto ha influenciado en la continuidad del tratamiento médico?
¿Económicamente cómo le beneficia el programa de la Casa Ronald a las familias que reciben?

Difusión del programa y admisión a las Casas

¿Qué canales de información tienen las familias para enterarse de la existencia de una Casa Ronald McDonald?
2. ¿Por qué se seleccionaron esos canales y no otros? 3. ¿Qué hace falta para mejorar esos canales y la captación de familias?
¿Cuáles son los principales obstáculos o limitaciones durante el proceso de admisión de una familia? ¿En qué casos no se concretó la admisión de alguna familia? ¿qué tan frecuente ocurren? ¿En qué medida podría colaborar la Administración de las Casas para superar esos obstáculos?

Sobre el financiamiento de la Asociación

¿Cómo es la estructura de financiamiento de la institución? Y ¿Cómo se financia la operatividad de cada Casa Ronald McDonald?

¿Cuáles fueron los problemas más frecuentes para obtener los recursos financieros necesarios? ¿Cuál es la estrategia de financiamiento utilizada durante este periodo? ¿Cuáles fueron los cambios en la estrategia durante este periodo? ¿Por qué?

Recursos humanos

¿Cuál es el equipo humano disponible para la gestión de los programas de la Casa Ronald? ¿Considera usted que en el período era el necesario?

Entre 2017 y 2020, ¿cuánto ha crecido el equipo humano? ¿por qué? 2. ¿Qué se podría mejorar en cuanto al equipo humano? ¿por qué?

Tecnología

¿Cuáles son los equipamientos y sistemas tecnológicos más importantes para el trabajo de las Casas y por qué? ¿Cuál fue el que hizo falta integrar y por qué?

¿Cuáles fueron o son las limitaciones para integrarlo?

Infraestructura

¿Cómo la infraestructura permitió implementar el programa según lo planificado?

¿hubo algún problema o necesidad no satisfecha?

¿Cuáles fueron las acciones de mejora en este aspecto y por qué?

**ENTREVISTA PARA FAMILIAS CON MENORES EN TRATAMIENTOS
ONCOLÓGICOS QUE SE HAYAN HOSPEDADO EN UNA CASA RONALD
MCDONALD ENTRE EL 2017 - 2021**

NOTA:

Esta entrevista debe realizarse a un(a) cuidador(a) de paciente pediátrico oncológico (cáncer o leucemia) con tratamiento activo o inactivo que se haya hospedado en alguna Casa Ronald McDonald entre el año 2017 a 2020. Para lo cual se acudirá a familias que se encuentren en el momento de la investigación hospedadas en alguna Casa Ronald McDonald de Lima y que se hayan hospedado en el lapso de la investigación.

La entrevista se realizará en un espacio aislado y será realizada por la investigadora Adriana Ponce. Las coordinaciones se realizan con el apoyo del staff de la Casa Ronald McDonald.

El objetivo es realizar 10 entrevistas.

ENTREVISTA

Buen día:

Mi nombre es Adriana Ponce y soy alumna de la Maestría en Gerencia Social de la PUCP. En estos momentos, se le ha convocado porque nos encontramos realizando una investigación para identificar la variedad de razones que influyen en que una familia albergada en las Casas Ronald McDonald complete o no los tratamientos médicos de sus hijos o hijas por alguna enfermedad oncológica.

Su familia fue seleccionada para esta entrevista dado que hasta la fecha es parte de la familia Ronald y estamos considerando a las familias albergadas entre 2017 y 2020. Con su autorización, iniciará la grabación de nuestra conversación para facilitar el recojo de la información.

A. Datos personales del cuidador y paciente

Para iniciar, por favor

- a. Mencione su nombre completo y edad.
- b. ¿De qué región viene?
- c. ¿Por qué se encuentra actualmente hospedada en una Casa Ronald McDonald?
- d. ¿Cuál es el tratamiento que recibe su hijo?
- e. Por el tratamiento, ¿cuántas veces ha regresado a una Casa Ronald McDonald en el período de un año?
- f. ¿Su familia está conformada por cuántos miembros?
- g. ¿Cuántos hijos o hijas menores de edad tiene y bajo el cuidado de quién se han quedado?

B. Estatus de tratamiento

Ahora, hablemos sobre el tratamiento médico que sigue su hijo/a

- a. ¿Cuáles son los problemas que puede experimentar una familia para continuar con el tratamiento médico de sus hijo/a?
- b. ¿Cuáles son las razones que tiene una familia para abandonar el tratamiento médico de su hijo?
- c. ¿Usted alguna vez se ha visto en esta situación? ¿Ha pensado en abandonar el tratamiento médico de su hijo?

- d. ¿Para continuar con el tratamiento médico de su hijo, en este momento usted necesita de algún apoyo en particular?

C. Economía Familiar

Hablando de apoyo,

- ¿La Pandemia del Covid - 19 ha afectado económicamente a su familia?, sí es así ¿cómo la ha afectado?
- ¿Esto ha afectado al tratamiento médico de su hijo?
- ¿Económicamente cómo le beneficia el programa de la Casa Ronald para mantener el tratamiento médico de su hijo/a?

D. Proceso de Admisión a la Casa Ronald McDonald

Ahora, conversemos sobre cómo encontró la Casa Ronald y el proceso que pasó para ingresar.

- Las familias para ser admitidas en alguna Casa Ronald McDonald deben ser evaluadas por el servicio de asistencia social del hospital en donde se atiende su hijo. Las asistentes sociales de acuerdo con la evaluación informan a las familias de la existencia de la Casa Ronald McDonald y se comunican con la institución para coordinar su derivación. ¿Cuánto tiempo le tomó el proceso de ingreso a la Casa Ronald McDonald? Entendiendo que el proceso inicia desde su primer contacto con la asistente social hasta la llegada a una de las casas.
- ¿Cómo fue el proceso de evaluación social por parte de la asistente social del hospital?
- Durante el proceso de admisión a la Casa Ronald McDonald. La Asistente social le informó sobre los requisitos para ser admitida a la Casa Ronald McDonald. Cuando escuchó estos requisitos, ¿qué tan entendibles le parecieron? ¿Qué tan difíciles o fáciles de cumplir le parecieron?
- ¿Durante su proceso de admisión usted tuvo la oportunidad de hacer una sugerencia o una queja? ¿Cuál fue el canal que utilizaron para realizar la sugerencia o queja?
- ¿Cuáles considera usted son requisitos de admisión más difíciles de cumplir para las familias?
- ¿Cuáles son las sugerencias o quejas que suele escuchar por parte de las familias hospedadas sobre el proceso de admisión?

E. Accesibilidad de la Casa Ronald McDonald

- ¿En referencia a la ubicación de la Casa Ronald McDonald en dónde se hospedó considera que esta se encuentra cerca o lejos del hospital en donde su hijo se atiende?
- ¿Cuál es el medio de transporte que utilizaba normalmente para trasladarse de la Casa Ronald hacia el hospital? ¿La ubicación de la Casa Ronald McDonald significó para usted un costo adicional en transporte o en otro aspecto?
- Desde las familias, ¿que se suele comentar respecto a la distancia entre el hospital y la Casa que la hospedó?
- ¿Cuándo le informaron la dirección de la Casa Ronald o el primer momento en el que llegó consideró la zona de ubicación del albergue como un lugar seguro y cómodo?
- ¿Cómo se podría mejorar la distancia y ubicación de las casas en relación con los hospitales para facilitar o incentivar el proceso de admisión?

- f. ¿En qué ocasiones una familia tiene que ir y regresar entre las casas y los hospitales para concluir con su proceso de admisión?

F. Estancia en la Casa Ronald McDonald

- a. ¿Por qué continúa optando por la Casa Ronald como albergue para continuar el tratamiento de su hijo/a?
- b. Durante su estancia en la Casa Ronald McDonald ¿Cuáles eran los principales medios de información interna con los que se les comunicaba sobre los protocolos de convivencia y reglas internas?
- c. ¿Qué opina sobre los canales de comunicación interna y por qué?
- d. ¿Cuáles pueden ser las razones por las que una familia del albergue incumple o se incomoda con alguna regla o lineamiento de la Casa?
- e. ¿Durante su estancia en la Casa Ronald McDonald tuvo la necesidad de endeudarse para poder hacer frente a los gastos médicos por el tratamiento médico?
- f. ¿Durante su estancia en la Casa Ronald McDonald percibió que se cumplían los protocolos de limpieza y salubridad?
- g. ¿Durante su estancia en la Casa Ronald McDonald percibió que se cumplían los protocolos de seguridad?
- h. ¿Durante su estancia en la Casa Ronald McDonald qué tan cómodo se sintió?
- i. ¿Cuáles serían las razones por las que una familia podría sentirse insegura e incómoda en las Casas Ronald?
- j. ¿Qué aspectos del alojamiento destacaría como positivos? ¿y negativos? ¿por qué?
- k. ¿Qué aspectos de la alimentación destacaría como positivos? ¿Y como negativos? ¿por qué?
- l. ¿Qué aspectos del soporte emocional destacaría como positivos? ¿Y como negativos? ¿por qué?

REGISTRO DE VALIDACIÓN DE ENCUESTA PARA FAMILIAS CON MENORES EN TRATAMIENTOS ONCOLÓGICOS QUE SE HAYAN HOSPEDADO EN UNA CASA RONALD MCDONALD ENTRE EL 2017 - 2021

Especificaciones del Instrumento:

Esta encuesta debe realizarse a un(a) cuidador(a) de paciente pediátrico oncológico (cáncer o leucemia) con tratamiento activo o inactivo que se haya hospedado en alguna Casa Ronald McDonald entre el año 2017 a 2020. Para lo cual se utilizará la base de datos de familias que tiene la institución Asociación Casa Ronald McDonald de Perú.

La encuesta se realizará por medio de una llamada telefónica. Para ello se asignará como encuestadora a Pamela Milagros Miranda actual asistente de la organización como responsable de realizar las llamadas telefónicas.

Durante las llamadas telefónicas, la encuestadora informará al padre de familia o cuidador(a) que requiere de una hora de su tiempo para una llamada en donde le realizará una encuesta que permitirá realizar una investigación para medir el impacto del programa de la Casa Ronald McDonald y realizar mejoras en su implementación.

El objetivo es realizar 272 encuestas.

Proceso de validación de Instrumento:

1. Revisión de encuesta por staff de Casa Ronald McDonald: Se usa como registro de las observaciones del staff a la forma de la formulación de las preguntas realizadas. Estas observaciones deben ser registradas por notas al lado de la pregunta observada. Los investigadores lo revisarán y procederán a los cambios y adaptaciones necesarias.
 0. Desde el lunes 24/05 al viernes 28/05 Nataly Gil - Arroyo (Gerente de Casa Ronald Essalud), Carla Salazar (Gerente de Casa Ronald Conjuntos) y Pamela Miranda (Asistente) se dedicarán a revisar las preguntas.
2. Validación con familias:
 0. Pamela Miranda revisará con 3 madres hospedadas en la Casa Ronald McDonald Conjuntos el presente documento revisando la pertinencia de las preguntas y el entendimiento de estas por parte de las familias. El sábado 29/05 se realizará las entrevistas.
 1. Con las observaciones, los investigadores adaptarán las preguntas en base a las observaciones.
 2. Pamela Miranda llamará a 10 familias y realizará la encuesta de forma telefónica y en base a las observaciones registradas en el formato de Google form de la presente encuesta, luego los investigadores harán correcciones. Las llamadas se realizarán del lunes 31/05 al miércoles 02/06.

Especificaciones para el Informe de Validación

1. Registrar el procedimiento seguido para ubicar al informante validador
2. Registrar el procedimiento propiamente dicho de validación: lugar o mecanismo empleado, abordaje, instrucciones dadas al informante, desarrollo de la validación: Respuestas, observaciones, preguntas, correcciones, sugerencias, etc. hasta el cierre
3. Registrar en el Formato "Registro del Procedimiento de Validación" las respuestas dadas por el informante en los campos correspondientes.
4. Incorporar en el Instrumento de investigación los cambios requeridos por el informante validador. En caso de que haya diferencias entre las respuestas de los informantes se tomará la respuesta más ajustada a la información requerida por el investigador. Los criterios asumidos deberán ser expuestos en el Informe.
5. Elaborar el informe, incorporando los procedimientos y ajustes requeridos por el informante.

Desarrollo de Encuesta

A. Datos personales del cuidador y paciente

- a. ¿Cuál es su nombre y apellido? - Nombre y apellido del encuestado: (Cuidador de un paciente pediátrico)
- b. ¿Cuál es su edad? - Edad del encuestado: (Cuidador de un paciente pediátrico)

- c. ¿En qué provincia vive actualmente?
- d. Lengua materna del cuidador:
- i. Castellano
 - ii. Quechua
 - iii. Aimara
 - iv. Asháninka
 - v. Otra
- e. ¿Me podría indicar su número de celular o teléfono fijo? - Número de celular (Cuidador de un paciente pediátrico)
- f. ¿Me podría indicar el nombre completo de su hijo que recibe tratamiento médico por alguna enfermedad oncológica? Nombre y apellido del paciente que se atiende o se atendió en tratamiento por enfermedades oncológicas.
- g. ¿Me podría indicar la edad del paciente? - Edad del paciente que se atiende o se atendió en tratamiento por enfermedades oncológicas
- h. ¿Qué parentesco tiene con el paciente que recibe o recibió tratamiento médico?
- i. Padre o Madre
 - ii. Tío o Tía
 - iii. Abuelo o abuela
 - iv. Hermano o Hermana
 - v. Otro
- i. En ¿Cuál de las Casas Ronald McDonald se hospedó?
- i. Casa Ronald McDonald de Jesús María
 - ii. Casa Ronald McDonald de Surco
- j. ¿Su familia está conformada por cuántos miembros? (personas que viven en una misma vivienda)
- k. ¿Cuántos hijos menores de edad tiene?

B. Estatus de tratamiento

- a. ¿Cuál es o cuál fue la especialidad por la cual su hijo/hija o menor fue atendido en Lima? (Especificar qué diagnóstico tiene su hijo/hija // Esta es una opción abierta y debería de especificar al detalle el diagnóstico así sea mixto es decir oncológico más un tratamiento adicional)
- b. ¿Cuál es la situación actual del tratamiento médico de su hijo/hija o menor que fue atendido en Lima?
- a. El tratamiento sigue vigente
 - b. El tratamiento fue culminado
 - c. El tratamiento está detenido
 - d. Otro
- c. En este caso el tratamiento está detenido. ¿Cuál es la razón por la que el tratamiento se encuentra detenido?

- i. Por falta de confirmación de citas en el hospital
 - ii. Por falta de información en general
 - iii. Por la imposibilidad de movilizarse hacia Lima
 - iv. Por falta de confirmación de apoyo para hospedarse en Lima
 - v. Por falta de capacidad económica para continuarlo
 - vi. Por falta de apoyo para poder dejar a sus otros hijos al cuidado de alguien.
 - vii. Otro motivo
- d. Usted presenta alguna de estas condiciones: (Cuidador de un paciente pediátrico)
- i. Hipertensión
 - ii. Diabetes
 - iii. Sobrepeso u obesidad
 - iv. Trastorno mental
 - v. Inmunodepresión
 - vi. Mayor a 60 años
 - vii. Enfermedad cardiovascular
 - viii. Pacientes con patologías respiratorias crónicas, como asma, bronquitis crónica o enfisema pulmonar.
 - ix. Otro
- e. Actualmente o en el transcurso de este año ¿su hijo requiere ser atendido en Lima?
- i. Si
 - ii. No
- f. ¿Usted está dispuesto a venir a Lima para continuar con el tratamiento médico de su hijo?
- i. Si
 - ii. No
- g. En caso su respuesta sea negativa, ¿Cuál es la razón por la que no estaría dispuesto a venir a Lima?
- i. Por temor a contagiarse en su estancia en Lima
 - ii. Por temor a contagiarse en el traslado a Lima
 - iii. Por falta de recursos económicos
 - iv. Por falta de confirmación de continuidad del tratamiento
 - v. Porque tiene más hijos y no tiene quien los cuide en su ausencia
 - vi. Porque el trabajo no se lo permite
 - vii. Otro
- h. ¿Usted requiere de algún apoyo en este momento para continuar con el tratamiento médico de su hijo?
- i. Si
 - ii. No
- i. Si en caso lo requiere, ¿Cuál es el apoyo que necesita?
- i. Información sobre la protección ante la Covid - 19
 - ii. Financiamiento para el transporte hacia Lima
 - iii. Coordinación con el Hospital para obtener las medicinas
 - iv. Coordinación con el Hospital para confirmar cita de atención médica
 - v. Confirmación de albergue en Lima
 - vi. Otro

Economía Familiar

- a. ¿Usted podría confirmar de qué manera la situación de la Covid - 19 ha influido en la economía de su familia?
 - i. Ha mejorado
 - ii. Se mantiene igual
 - iii. Se ha visto afectada negativamente

- b. En los últimos 6 meses usted ha tenido problemas para poder financiar la compra de alimentos de primera necesidad
 - i. Si
 - ii. No

Proceso de Admisión a la Casa Ronald McDonald

- a. Las familias para ser admitidas en alguna Casa Ronald McDonald deben ser evaluadas por el servicio de asistencia social del hospital aliado. Las asistentas sociales de acuerdo con la evaluación informan a las familias de la existencia de la Casa Ronald McDonald y se comunican con la institución para coordinar su derivación. ¿Cuánto tiempo le tomó el proceso de admisión a la Casa Ronald McDonald? Entendiendo que el proceso inicia desde su primer contacto con la asistente social hasta la llegada a una de las casas.
 - i. Más de una semana
 - ii. De 7 a 4 días
 - iii. De 4 a 2 días
 - iv. Un solo día
 - v. Menos de un día

- b. ¿Usted cree que el tiempo que demora el ingreso a Casa Ronald es el adecuado? (Nataly Gil - Arroyo)
 - i. Muy de acuerdo
 - ii. Algo de acuerdo
 - iii. Ni de acuerdo, ni desacuerdo
 - iv. Algo en desacuerdo
 - v. Muy en desacuerdo

- c. Durante el proceso de admisión a la Casa Ronald McDonald. La Asistente social le informó sobre los requisitos para ser admitida a la Casa Ronald McDonald. Cuando escuchó estos requisitos, ¿Qué tan entendibles le parecieron?
 - i. Muy claros
 - ii. Algo claros
 - iii. Ni claros, ni confusos
 - iv. Algo confusos
 - v. Muy confusos

- d. Y esos requisitos ¿Qué tan difíciles o fáciles de cumplir le parecieron?
- i. Muy fáciles de cumplir
 - ii. Algo fáciles de cumplir
 - iii. Ni fáciles, ni difíciles de cumplir
 - iv. Algo difíciles de cumplir
 - v. Muy fáciles de cumplir
- e. ¿Durante su proceso de admisión en el Hospital usted tuvo la oportunidad de hacer una sugerencia o una queja?
- i. Sí
 - ii. No
- f. Si la respuesta fue sí, ¿Cuál fue el canal que utilizaron para realizar la sugerencia o queja?

Accesibilidad de la Casa Ronald McDonald

- a. ¿En referencia a la ubicación de la Casa Ronald McDonald en dónde se hospedó considera que esta se encuentra cerca o lejos del hospital en donde su hijo se atendía?
- i. Muy cercano
 - ii. Algo cercano
 - iii. Ni cercano, ni alejado
 - iv. Algo alejado
 - v. Muy alejado
- b. ¿Cuál es el medio de transporte que utilizaba normalmente para trasladarse de la Casa Ronald hacia el hospital?
- i. Caminando
 - ii. Transporte público
 - iii. Taxi
 - iv. Otro
- c. Es decir ¿La ubicación de la Casa Ronald McDonald involucró un costo adicional en lo que respecta a transporte o en otro aspecto?
- i. Sí
 - ii. No
- d. ¿Cuándo le informaron la dirección de la Casa Ronald o el primer momento en el que llegó consideró la zona de ubicación del albergue como un lugar seguro y cómodo?
- i. Muy seguro
 - ii. Algo seguro
 - iii. Ni seguro, ni inseguro
 - iv. Algo inseguro
 - v. Muy inseguro

Estancia en la Casa Ronald McDonald

- a. Durante su estancia en la Casa Ronald McDonald ¿Cuáles eran los principales medios de información interna con los que se les comunicaba sobre las normas de convivencia y reglas internas?
- Periódico mural
 - Reuniones del personal con todas las familias
 - Reuniones del personal con cada familia
 - Otro
- b. En relación con la comunicación de los protocolos de convivencia y reglas internas, esta comunicación era:
- Muy entendible
 - Algo entendible
 - Ni entendible, ni confusa
 - Algo confusa
 - Muy confusa
- c. En su última estadía en Casa Ronald McDonald, como se sintió respecto a la inducción del personal al llegar a casa sobre los protocolos de convivencia y reglas internas:
- Muy satisfecho
 - Algo satisfecho
 - Nada satisfecho.
- d. ¿Tuvo algún problema con alguno de los protocolos de convivencia o reglas internas? ¿Por qué?
- Si
 - No
- e. ¿Considera usted que su estancia en la Casa Ronald McDonald tuvo un impacto significativo en su presupuesto familiar?
- Si
 - No
- f. ¿Durante su estancia en la Casa Ronald McDonald tuvo la necesidad de endeudarse para poder hacer frente al tratamiento médico?
- Si
 - No
- g. Si en caso su respuesta es sí, la necesidad de endeudamiento fue para poder cubrir necesidades principalmente vinculadas a:
- Medicinas
 - Alimentación
 - Suplementos vitamínicos
 - Transporte interprovincial y/o local
 - Hospedaje
 - Otros
- h. ¿Durante su estancia en la Casa Ronald McDonald percibió que se cumplían las normas de salubridad, seguridad y de cuidado contra el Covid - 19?
- Si
 - No
- i. Si la respuesta es no, ¿por qué?

- j. ¿Durante su estancia en la Casa Ronald McDonald que tan seguro se sintió?
- i. Muy seguro
 - ii. Algo seguro
 - iii. Ni seguro, ni inseguro
 - iv. Algo inseguro
 - v. Muy inseguro
- k. ¿Durante su estancia en la Casa Ronald McDonald qué tan cómodo se sintió?
- i. Muy cómodo
 - ii. Algo cómodo
 - iii. Ni cómodo, ni incómodo
 - iv. Algo incómodo
 - v. Muy incómodo
- l. Basado en su estadía en Casa Ronald McDonald ¿usted recomendaría a otras familias a hospedarse en una Casa Ronald McDonald?
- i. Sí recomendaría
 - ii. No recomendaría
 - iii. Otro
- m. En su última estadía en Casa Ronald McDonald, de acuerdo con los servicios recibidos de alojamiento usted se sintió:
- i. Muy satisfecho
 - ii. Algo satisfecho
 - iii. Ni satisfecho, ni insatisfecho
 - iv. Algo insatisfecho
 - v. Muy insatisfecho
- n. En su última estadía en Casa Ronald McDonald, de acuerdo con los servicios recibidos de alimentación usted se sintió:
- i. Muy satisfecho
 - ii. Algo satisfecho
 - iii. Ni satisfecho, ni insatisfecho
 - iv. Algo insatisfecho
 - v. Muy insatisfecho
- o. En su última estadía en Casa Ronald McDonald, de acuerdo con los servicios recibidos de soporte emocional usted se sintió:
- i. Muy satisfecho
 - ii. Algo satisfecho
 - iii. Ni satisfecho, ni insatisfecho
 - iv. Algo insatisfecho
 - v. Muy insatisfecho

BIBLIOGRAFÍA

ASOCIACIÓN CASA RONALD MCDONALD DE PERÚ

2017 *Guía de implementación del programa Casa Ronald McDonald Perú*. Lima.

ASOCIACIÓN CASA RONALD MCDONALD DE PERÚ

2019 *Memoria Institucional 2019*. Perú, Lima.

ASOCIACIÓN CASA RONALD MCDONALD DE PERÚ

2020 *Memoria Institucional 2020*. Perú, Lima.

ASOCIACIÓN CASA RONALD MCDONALD DE PERÚ

2020 *Informe de impacto histórico 2014 - 2020*. Perú, Lima.

ASOCIACIÓN CASA RONALD MCDONALD DE PERÚ

2020 *Informe sobre nivel de afectación de la pandemia a las familias que se albergan en la Casa Ronald McDonald, 2020*. Lima, Perú.

ASOCIACIÓN CASA RONALD MCDONALD DE PERÚ

2020 *Plan Estratégico 2020*. Lima, Perú.

ASOCIACIÓN CASA RONALD MCDONALD DE PERÚ

2020 *Informe de Impacto acumulado de la Asociación Casa Ronald McDonald, 2014 - 2019*. Lima, Perú.

ASOCIACIÓN CASA RONALD MCDONALD DE PERÚ

2020 *Protocolo de reapertura de programas ante la pandemia de la COVID-19*.
Lima, Perú.

CONTRERAS, F., Esguerra, G. A., Espinosa, J. C., & Gómez, V.

2007 “Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) en tratamiento de hemodiálisis [Coping styles and quality of life in patients with chronic kidney disease (CKD) in treatment with haemodialysis]”, *Acta Colombiana de Psicología*. Colombia, volumen 10, número 2.

Daniel, G., Wakefield, C. E., Ryan, B., Fleming, C. A., Levett, N., & Cohn, R. J.

2013 “Accommodation in pediatric oncology: Parental experiences, preferences, and unmet needs”. *Rural and Remote Health*.

DEFENSORÍA DEL PUEBLO PERÚ

2019 *Informe de Problemática en la atención de niños, niñas y adolescentes con cáncer en el Perú*.

DEFENSORÍA DEL PUEBLO PERÚ

2020 *Informe de Problemática en la atención de niños, niñas y adolescentes con cáncer antes y durante el estado de emergencia sanitaria por COVID-19*

DEFENSORÍA DEL PUEBLO PERÚ

2020 “Boletín Defensorial”, Adjuntía para la Administración estatal “El cáncer infantil: Hallazgos y Testimonios”.

ESSY MARADIEGUE, Iván Maza, Sharon Chávez, et al.

2021 Gasto de bolsillo en cáncer infantil durante la pandemia de COVID-19 en un PIBM. *Autorea*.

Franck LS, Gay CL, Rubin N.

2013 Accommodating families during a child's hospital stay: Implications for family experience and perceptions of outcomes. *Families, Systems and Health*.

Franck LS, Wray J, Gay C, Dearmun AK, Alsberge I, Lee KA.

2014 Where do parents sleep best when children are hospitalized? A pilot comparison study. *Behavioral Sleep Medicine*.

Franck LS, Ferguson D, Fryda S, Rubin N.

2015 The child and family experience: Is it influenced by family accommodation? *Medical Care Research and Review*.

Franck LS, Ferguson D, Fryda S, Rubin N.

2017 *The influence of family accommodation on pediatric hospital experience in Canada*. BMC Health Services Research.

GRAU, Claudia.

2001 *Impacto Psicosocial del Cáncer Infantil en las familias*. Universidad de Valencia. España.

GUGELEV, Alice, STERN Andrew.

2015 *What is your endgame?* *Stanford Social Innovation Review*. USA.

ISAAC, Gabriela, et al.

2013 *Factores socioeconómicos que inciden en el abandono del tratamiento médico por pacientes pediátricos con leucemia aguda*. Universidad Veracruzana. México. Consulta: junio de 2013.

Kovacs PJ, Bellin MH, Fauri DP.

2006 *Family-centered care: A resource for social work in end-of-life and palliative care*. Journal of Social Work in End of Life and Palliative Care.

Lantz PM, Rubin N, Mauery DR.

2015 Hospital leadership perspectives on the contributions of Ronald McDonald Houses: Results from an international survey. *Journal of Health Organization and Management*.

LLOR, B., Abad, M.A., García, M., y Nieto, J.

1995. "Ciencias psicosociales aplicadas a la Salud. Madrid: Interamericana"
McGraw-Hill. Madrid.

Ministerio de Desarrollo e Inclusión Social (MIDIS)

2020 *Lineamientos y Herramientas para la Transversalización del Enfoque de Interculturalidad en los Programas Sociales del MIDIS*. Lima. Consulta: 31 de octubre de 2020. <https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/306835/INF-LHPS - Enfoque de Interculturalidad20190409-24902-ns2b6v.pdf>

Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables (MIMP)

2013 *Plan Nacional de Acción por la Infancia y Adolescencia 2012-2021*. (M. d. Vulnerables, Ed.) Consulta: 01 de noviembre de 2020-
https://www.mimp.gob.pe/files/planes/Plan_Nacional_PNAIA_2012_2021.pdf

MINISTERIO DE SALUD (MINSAL)

2013 *Reporte informativo de avance de la reforma de salud*. Lima, Perú.
Consulta: octubre de 2013.

MINISTERIO DE SALUD (MINSAL)

2020 *Análisis de la situación del cáncer en el Perú, 2018*. Centro Nacional de Epidemiología, Prevención y Control de Enfermedades. Lima, Perú.

MINISTERIO DE SALUD (MINSAL)

2020 *Guía de Diagnóstico Precoz de Cáncer en Niños y Adolescentes en Perú*. MINSAL & OPS, Lima, Perú.

MONTOYA, Jacqueline, et al.

2020 *COVID-19 in pediatric cancer patients in a resource-limited setting: National data from Peru*. *Pediatr Blood Cancer*. Lima, Perú. Consulta: julio del 2020,

NABORS, Laura, et al.

2013 Factors related to caregiver state anxiety and coping with a child's chronic illness. *PsycINFO Database Record*. EE. UU.

NATIONAL HUMAN GENOME RESEARCH INSTITUTE

2021 Enfermedades complejas. Obtenido de: <https://www.genome.gov/acerca-del-instituto>

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS)

2021 "Cancer in children" OMS. Consulta: 21 de julio de 2021.

<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>.

NUSSBAUM, M.

2012 *Las Mujeres y el Desarrollo Humano*. España, Barcelona. Editorial Rústica.

Organización Panamericana de la Salud (OPS).

2019 *Iniciativa Mundial contra el cáncer infantil en Perú: Iniciativa*. Consulta: 01 de noviembre de 2019.

https://www.paho.org/per/index.php?option=com_content&view=article&id=4604:la-ops-saluda-la-aprobacion-de-la-ley-de-urgencia-medica-para-la-deteccion-oportuna-y-atencion-integral-del-cancer-del-nino-y-adolescente&Itemid=1062

Organización Panamericana de la Salud (OPS).

2020 *La OPS saluda la aprobación de la ley de urgencia médica para la detección oportuna y atención integral del cáncer del niño y adolescente*.

Consulta: 01 de noviembre de 2020.

https://www.paho.org/per/index.php?option=com_content&view=article&id=4604:la-ops-saluda-la-aprobacion-de-la-ley-de-urgencia-medica-para-la-deteccion-oportuna-y-atencion-integral-del-cancer-del-nino-y-adolescente&Itemid=1062

Organización Panamericana de la Salud (OPS)

2021 Implementación de la Iniciativa Mundial de la OMS contra el Cáncer Infantil en América Latina y el Caribe. Consulta: 1 de noviembre de 2020.

OTERO, Gabriela.

2013 “Factores Socioeconómicos que inciden en el abandono del tratamiento médico por pacientes pediátricos con Leucemia Aguda”. *Psicología y Salud*. México, México DF.

SÁNCHEZ, Camilia, et al.

2014 “Calidad de vida relacionada con la salud de niños con enfermedades crónicas alojados en un hospedaje integral en la Ciudad de Buenos Aires”. *Arch Argent Pediatr*, Buenos Aires, Argentina.

RONALD MCDONALD HOUSE CHARITIES (RMHC)

2012 License between McDonalds Corporations an Asociación Casa Ronald McDonald de Peru.

RONALD MCDONALD HOUSE CHARITIES (RMHC)

2012 *Strategy Guide, RMHC Global Advisory Council and Peter Brinckerhoff*. Chicago, EE.UU.

RONALD MCDONALD HOUSE CHARITIES (RMHC)

2012 *Guía de Gobernabilidad*. Chicago, EE.UU.

RONALD MCDONALD HOUSE CHARITIES (RMHC)

2012 *Guía de Operación*. Chicago, EE. UU.

RONALD MCDONALD HOUSE CHARITIES (RMHC)

2012 *Infection Prevention & Control Guidelines*. Chicago, EE. UU.

RONALD MCDONALD HOUSE CHARITIES (RMHC)

2015 *Guía de Gestión de Personas*. Chicago, EE.UU.

RONALD MCDONALD HOUSE CHARITIES (RMHC)

2019 *Family Centered Care in Ronald McDonald House Charities*. EE. UU, Chicago.

RONALD MCDONALD HOUSE CHARITIES (RMHC)

2018 *Guía Financiera*. Chicago, EE. UU.

RONALD MCDONALD HOUSE CHARITIES (RMHC)

2021 *RMHC COVID-19 Updates Phase 3.5, 2021*. Chicago, EE. UU.

Restrepo-Ochoa, Diego. Alveiro

2013 “La salud y la vida buena: aportes del enfoque de las capacidades de Amartya Sen para el razonamiento ético en salud pública”. *Cadernos de Saúde Pública*, 29(12), 2371-2382. <https://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00069913>

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF)

2020 CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑO. Consulta: 01 de noviembre de 2020:

<https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>

Urquijo Angarita, Martín J.

2014 “La teoría de las capacidades en Amartya Sen. Edetania: estudios y propuestas socioeducativas”. ISSN 0214-8560, N°. 46, 2014, págs. 63-80.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5010857>

VALLEJOS-SOLOGUREN, C. S. 2020 Situación del Cáncer en el Perú. *Diagnóstico*, 59(2), 77–85. Consulta: 15 de noviembre de 2020:

<https://doi.org/10.33734/diagnostico.v59i2.221>

Van Horn ER, Kautz D.

2007 “Promotion of family integrity in the acute care setting: A review of the literature”. *Dimensions of Critical Care Nursing*.

VASQUEZ, Liliana,

2017 *Factores pronósticos y sobrevida en pacientes menores de 18 años con tumores de la familia del Sarcoma de Ewing: experiencia de 10 años*. Perú, Lima.

Vasquez L, Diaz R, Chavez S, Tarrillo F, Maza I, Hernandez E, Oscanoa M, García J, Geronimo J, Rossell N.

2018 “Factors associated with abandonment of therapy by children diagnosed with solid tumors in Peru” *Pediatr Blood Cancer*. Jun;65(6): e27007. doi: 10.1002/pbc.27007. Epub 2018 Feb 12. PMID: 29431252.

VASQUEZ, Lilina

2021 “Catalyzing Childhood Cancer Peru after one year of the Global Initiative for Childhood Cancer”. *American Society of Clinical Oncology - ASCO*. Perú, 2021.

VASQUEZ, Liliana, et al.

2021 “Early impact of the COVID-19 pandemic cancer care in Latin America”.
The Lancet Oncology. Perú.

Walsh, C.

2005 “La interculturalidad y la educación básica ecuatoriana: Propuestas para la reforma educativa,” *Procesos*. Revista Ecuatoriana de Historia 12, 1998, 119-128.

World Health Organization (WHO)

2020 WHO *Global Initiative for Childhood Cancer: An overview*. *Cure All*.

World Health Organization (WHO)

2020 *Cure All Framework: WHO Global Initiative for Childhood Cancer*.
Increasing access, advancing quality, saving lives.