



CORPORACIÓN
RENAL
INFANTIL
MATER

Premio Mejores Días 2019
Laboratorio Chile - Teva
Proyecto: Casa de Acogida MATER

POSTULACIÓN PREMIO MEJORES DÍAS 2019

Casa de Acogida – Corporación Renal Infantil MATER

1. Organización: Corporación Renal Infantil MATER

La Corporación Renal Infantil Mater es una institución sin fines de lucro cuya **misión es mejorar la atención y el tratamiento de los niños de escasos recursos que presentan enfermedades renales**, con el fin de evitar el daño renal terminal que significa diálisis o trasplante, con especial foco en la prevención de la enfermedad.

Tenemos **más de 23 años de experiencia**, en los cuales hemos tenido un crecimiento sostenido tanto del número de beneficiarios atendidos, como de los programas que realizamos. Nos enfocamos en 3 áreas de acción: clínica, social y quirúrgica, **atendiendo a más de 9.000 niños, niñas y adolescentes** (en adelante NNA) **y realizando más de 14.000 atenciones en todo Chile anualmente.**

El **área clínica** cuenta con un Centro de Diagnóstico ubicado en Santiago, en la Comuna de San Miguel, que permite que más de 8.000 NNA puedan acceder a exámenes de alta y baja complejidad que les permiten prevenir y diagnosticar la enfermedad renal, así como programas de exámenes en regiones para mejorar la cobertura en el diagnóstico de la misma, realizando anualmente más de 14.000 atenciones.

El **área psicosocial** trabaja por medio de distintos programas dedicados a entregar apoyo complementario a los tratamientos clínicos a los que se ven sometidos los pacientes. Entre ellos, una Casa de Acogida en Santiago, en la comuna de San Miguel para el 100% de los NNA y/o su adulta cuidadora que deban trasladarse desde regiones por razones médicas a la capital y no cuentan con una red de apoyo; salas de juego en nuestro Centro de Diagnóstico y en el Hospital Exequiel González Cortés; traslado de pacientes que deben dializarse para mejorar la adherencia a tratamientos; apoyo en habilitación de viviendas y nutrición de pacientes trasplantados; apoyo psicológico, entre otros.

Finalmente, el **área quirúrgica** realiza anualmente más de 400 cirugías asociadas a patologías renales en NNA a través de operativos quirúrgicos a lo largo de todo Chile, convenios con Clínica Las Condes y apoyo al sistema de salud público por medio de pabellones compartidos.

Para cumplir con nuestra misión **es fundamental generar alianzas estratégicas con diversos organismos, tanto público, privados, como de la sociedad civil**, ya sea para generar programas de cara a los pacientes como para levantar los fondos que nos permiten subsistir anualmente, a través de postulaciones a fondos, eventos, socios y auspicios, entre otros.

2. Información General del Proyecto: Casa de Acogida MATER

En el marco del premio Mejores Días 2019 de Laboratorio Chile - Teva, hemos decidido postular el proyecto más importante del área psicosocial, como lo es la **Casa de Acogida de la Corporación Renal Infantil MATER**:

Organización	Corporación Renal Infantil MATER
Proyecto	Casa de Acogida MATER
Ubicación	Comuna de San Miguel, Santiago de Chile
Objetivo	Dar respuesta a la necesidad de acogida y hospedaje transitorio a niños, niñas y adolescentes con enfermedad renal, junto a una adulta cuidadora, que deban realizar traslados periódicos a la capital asociados al tratamiento de la patología y no cuentan con una red de apoyo. Para facilitar así su estadía, favorecer su adherencia al tratamiento, disminuir los niveles de estrés y contribuir a mejorar su calidad de vida.
Pilares Mejores Días	<ul style="list-style-type: none"> • Humanizar procesos de la enfermedad • Incrementar adherencia a tratamientos • Cobertura • Prevención y educación acerca de enfermedades y acceso a terapias, tratamientos y asesorías
Plazo	Proyecto permanente
Presupuesto	\$24.000.000 anuales

3. Problemática

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) corresponde a la situación clínica derivada de la pérdida progresiva y permanente de la función renal. Es un proceso dividido en etapas de la 1 a la 5. Cuando los riñones dejan de funcionar, la enfermedad llega al estado "terminal" (4 – 5) que la hace incompatible con la vida y la persona necesita diálisis o trasplante.

La ERC es una patología GES pediátrica, que significa garantías en el sistema de salud para su tratamiento, pero este enfoque se centra en los requerimientos intra-hospitalarios, es decir, no considera recursos para las exigencias de traslados o alojamiento que deben resolver algunas de las familias. Justamente **es por la organización del sistema de salud público en Chile que surge la necesidad de contar con una Casa de Acogida para estos pacientes.**

En Chile el sistema de salud funciona con una red de derivación donde enfermedades de alta complejidad como la ERC son tratadas en los centros de referencia que cuentan con especialistas y capacidad adecuada. Lamentablemente, la realidad en Chile es que **la red**

pública cuenta sólo con 9 centros especializados en todo el país y 5 de ellos están en Santiago.

Básicamente, los NNA pueden ser diagnosticados en todos los hospitales del país, pero una gran cantidad de aquellos que están en las etapas iniciales de la enfermedad, deben viajar para tratamientos o exámenes complejos que sólo se realizan en la capital. Más aún, al llegar a las últimas 2 etapas que requieren tratamientos más complejos, deben ser **derivados a algunos de los hospitales de referencia** de la especialidad nefrológica pediátrica. En este contexto, los pacientes que residen en comunas o ciudades alejadas de estos centros de referencia deben trasladarse obviamente junto a un adulto responsable. Eventualmente los NNA podrían ingresar hospitalizados pero el adulto que acompaña necesita un lugar donde alojarse, aunque, en la mayoría de los casos, se trata de pacientes ambulatorios donde es la diada “madre – hijo/a” la que debe buscar alojamiento.

En el caso de la hemodiálisis, procedimiento clínico que reemplaza la función renal cuando se encuentra en su etapa crítica, el niño o niña debe conectarse mínimo 3 veces por semana y por 4 horas cada vez. Es importante comprender que, si bien la diálisis es un procedimiento transitorio en espera de un trasplante, lamentablemente suele durar años y, en los casos que llegan a trasplante, necesitan posteriormente un tiempo prolongado de estadía en Santiago por sus cuidados iniciales y para asegurar del resultado de la intervención.

Si bien hay familias de regiones que optan por trasladarse definitivamente a Santiago, otras que viven en sectores cercanos a la capital y viajan diariamente, **existen muchas familias que vienen de regiones más lejanas y no cuentan con una red de apoyo propia en la ciudad**, por lo que deben incurrir en gastos para alojamiento, alimentación y todo lo asociado a su permanencia, lo que hace fundamental la existencia de esta Casa de Acogida.

Lo anterior sumado al hecho que es una enfermedad crónica, implica que deben volver periódicamente para sus exámenes y controles durante años. Si se toma en cuenta que **son usuarios del sistema público, la mayoría en condiciones de vulnerabilidad social en que la enfermedad se constituye en un factor más de pobreza por lo tanto no están en condiciones de asumir estos gastos lo que redundará en ocasiones en ausentismo y falta de adherencia al tratamiento.**

Generalmente es la madre la cuidadora principal, con el consiguiente agotamiento y múltiples preocupaciones relacionadas también con el hogar que dejan cada vez. No es extraño encontrar relaciones familiares deterioradas, con poca red de apoyo permanente; lo mismo que familias monoparentales y con más hijos que resienten las faltas de atención. En este sentido, contar con un espacio donde llegar que además de alojamiento

les permite encontrar apoyo en otras personas en similar situación, redundando en bajar los niveles de estrés y contribuir en su calidad de vida.

4. Solución

Como **los servicios de salud no tienen contemplada en sus presupuestos esta necesidad asociada a traslados**, ha sido la sociedad civil, a través de distintas fundaciones, quien ha asumido esta tarea creando Casas de Acogida para los niños, niñas y adolescentes y/o sus cuidador/as.

En particular, **la Corporación Mater asumió este desafío y tiene varios programas abocados a dar solución a esta necesidad a través de la Casa de Acogida:**

4. Vivienda en la comuna de San Miguel

- Capacidad: 5 dormitorios que permiten alojar a 14 personas simultáneamente.
- Cobertura: Niños, niñas y adolescentes (NNA) provenientes de todo el país a través de la coordinación con los distintos hospitales de referencia de la Región Metropolitana que son los que se encargan del tratamiento de los pacientes derivados desde los Centros de Salud regionales.
- Servicios:
 - Alojamiento y alimentación diaria.
 - Apoyo psicosocial en nuestro Centro de Diagnóstico.
 - Capacitación en cuanto a integración de sus redes, orientación sobre la enfermedad y asesorías en el acceso a tratamientos.
 - Proyecto de consolidación de una comunidad de padres que les entregue herramientas para sobrellevar la patología de sus hijos, considerando el refuerzo educativo con profesionales sobre diversos temas, como por ejemplo: nutrición, manejo de medicamentos, parentalidad asociada a enfermedad renal crónica, entre otros.

5. Traslados en Van Institucional

- Movilización en un furgón institucional de aquellos pacientes de hospitales de otras comunas de Santiago que deben acudir a procedimientos o exámenes, para incrementar así la adherencia a los tratamientos.

6. Apoyo para traslados

- Aportes monetarios a familias que están en riesgo de discontinuar los tratamientos de sus hijos por razones económicas y que son evaluadas por la asistente social de la Corporación.

5. Población Objetivo

El grupo a quien está dirigido este proyecto lo componen **niños, niñas y adolescentes (NNA) y sus madres o adultas cuidadoras que se trasladan a Santiago provenientes de distintas localidades; tanto del norte como del sur del país.** Las solicitudes de alojamiento provienen mayoritariamente de los Hospitales Luis Calvo Mackenna y Exequiel González Cortés de Santiago, ambos centros de referencia de la especialidad nefrológica, y en menor medida de otros Hospitales de la Región Metropolitana y centros de salud pública de regiones.

Nuestra cobertura abarca el **100% de las derivaciones de los NNA con patologías renales que deban trasladarse a Santiago desde la red de salud pública.** De las familias que recibimos:

- 30% residen entre las regiones de Arica y Coquimbo (zona norte)
- 30% viven entre las regiones de Valparaíso y Ñuble (zona central)
- 37% residen entre las regiones del BíoBío y Magallanes (zona sur)
- 3% viven en sectores rurales del Área Metropolitana

En el tiempo estas cifras pueden modificarse dependiendo de la necesidad existente. Por lo mismo el grupo objetivo y sus participantes concretos pueden variar ya sea en cantidad o en frecuencia; va a depender sobre todo del estado de salud del NNA y las exigencias que eso implique dentro del tratamiento: aumentar o distanciar controles; prolongar o disminuir estadías, ingresar nuevos casos, etc.

Cabe destacar que **corresponden a familias usuarias del servicio público de salud, es decir, todo el grupo está dentro de los criterios de vulnerabilidad social.** Son familias de bajos ingresos, normalmente con tramos de Fonasa A o B, que con esfuerzo viajan constantemente para mantener controlada la salud de sus hijos/as. Deben hacerlo periódicamente y durante años por el carácter crónico de la enfermedad, por lo que las estadías pueden ir de 2 a 3 días cuando se trata de exámenes o control médico hasta meses si es por motivos de hemodiálisis o trasplante.

6. Impacto del Proyecto

La Casa de Acogida Mater busca no sólo resolver el tema práctico de una estadía lejos del hogar, sino que además **aliviar el estrés** vinculado a enfrentar la enfermedad de un hijo/a. La compañía de un grupo de personas en similar situación genera automáticamente **apoyo mutuo y comprensión desde la empatía.**

En términos prácticos el **acceso a un alojamiento que incluye alimentación y acceso a servicios básicos** como lavandería, o posibilidades de entretención para los NNA, significa un directo apoyo a la **adherencia al tratamiento de cada involucrado** pues está resuelto el tema de su estadía por el tiempo que lo requieran.

Este efecto pretende ser complementado por el modelo de atención que se implementa en esta Casa al tener como centro el bienestar de las personas. Cuenta con una administradora que está jornada completa de lunes a viernes y conectada vía telefónica el resto del tiempo ante cualquier necesidad. Es ella quien recibe, coordina y orienta a cada uno de los/as usuarios/as, contiene en los momentos difíciles y también acompaña cuando las noticias son buenas, trabajando el **apoyo de manera holística** más que asistencial.

Este **modelo de atención fomenta la participación y protagonismo de las usuarias en el cuidado y mantención del espacio**. Por una parte, son las propias madres o cuidadoras que se encargan de realizar las tareas del hogar, quienes preparan el almuerzo y mantienen el aseo de acuerdo a los requerimientos de salud de sus hijos/as o NNA a cargo. La administradora, entrega los insumos y organiza los turnos según el tiempo de cada una, además recibe las sugerencias en torno al funcionamiento del hogar que se implementan según criterio del bien común.

Esta dinámica les permite generar otras conversaciones y ampliar sus temáticas más allá de la enfermedad. Ésta sigue siendo su foco principal pero no es lo único. De este modo, **la Casa de Acogida es un punto de encuentro fundamental entre las usuarias y usuarios de este proyecto**. La cotidianidad de las relaciones en el hogar genera vínculos y apoyo mutuo que va más allá de lo previsible. Por otra parte, **permite diagnosticar sus realidades y carencias socioeconómicas que se trabajan en conjunto con equipo tratante de cada hospital**. A saber, falencias educativas sobre el tratamiento, falta de acceso a programas sociales, necesidades emocionales, entre otras.

7. Pilares “Mejores Días” Laboratorio Chile

- **Incrementar adherencia a los tratamientos por parte del paciente:** Inherente al proyecto se encuentra este objetivo, es un espacio creado para apoyar a las familias que, por no tener redes de apoyo en la capital en cuanto a alojamiento, están en riesgo de discontinuar el tratamiento de niños, niñas y adolescentes con patologías renales que son derivados a los centros de referencia de Santiago.
- **Humanizar procesos de la enfermedad:** Uno de los principales propósitos de este proyecto es aliviar en parte el estrés vinculado a enfrentar una enfermedad de un



Premio Mejores Días 2019
Laboratorio Chile - Teva
Proyecto: Casa de Acogida MATER

hijo/a, generando apoyo y comprensión desde la empatía, un sentido de pertenencia y hogar, en conjunto con orientación constante de parte de nuestro equipo en lo logístico, pero por sobre todo en lo psicosocial.

- **Cobertura:** La casa de acogida está abierta para los niños, niñas y adolescentes de la red de salud pública de todo el país, básicamente recibimos al 100% de los NNA que son derivados a los distintos hospitales de referencia de la Región Metropolitana y requieren un hogar durante la realización de sus exámenes y/o tratamientos.
- **Prevención y educación acerca de enfermedades:** Parte del trabajo de la administradora de la Casa de Acogida es la orientación de las familias, permitiendo generar un diagnóstico de sus realidades y carencias socioeconómicas, falencias educativas sobre el tratamiento, falta de acceso a programas sociales y necesidades emocionales, entre otros, para trabajarlas en conjunto con los equipos tratante de cada hospital.

8. Plazos

Si bien la Casa de Acogida es un programa permanente de la Corporación Mater, este se debe planificar de manera anual de acuerdo a la proyección de financiamiento que tiene la Corporación cada año.

Sin duda, es un desafío lograr anualmente los recursos requeridos para lograr todos los objetivos que este programa convoca, es por eso la oportunidad que ofrece Laboratorio Chile a través de “Premio Mejores Días” sería un apoyo fundamental a la misión institucional de nuestra organización.

9. Presupuesto

Mantener la Casa de Acogida Mater tiene un valor aproximado anual de \$24.000.000 (veinticuatro millones de pesos) entre costos fijos y variables.

Los costos fijos se refieren principalmente al monto del arriendo, sueldo de la administradora y pago de servicios básicos (luz, agua, gas, telefonía, cable, internet); los variables son todos aquellos necesarios para resolver alimentación, reposición de insumos, utensilios, mobiliario y reparaciones en general derivados del funcionamiento de un hogar.

El monto asociado al premio que se está postulando se orientarían a cubrir los costos de 1 año de servicios básicos, calefacción estacional, alimentación de pacientes y sus



Premio Mejores Días 2019
 Laboratorio Chile - Teva
 Proyecto: Casa de Acogida MATER

cuidadores, renovación de ropa de cama, utensilios y juguetes, electrodomésticos y mobiliario, entre otros.

PRESUPUESTO ANUAL	Aporte propio	Aporte solicitado
<i>Arriendo vivienda</i>	\$8.500.000	\$0
<i>Gastos administrativos (sueldo y gastos de gestión de la coordinación de los programas de la casa de acogida)</i>	\$8.200.000	\$0
<i>Servicios Básicos (luz, agua, calefacción, cuentas, etc.)</i>		\$2.000.000
<i>Alimentación diaria de pacientes y sus cuidadores</i>		\$1.800.000
<i>Renovación anual de implementos (ropa de cama, utensilios de cocina, juguetes, electrodomésticos, mobiliario, etc.)</i>	\$ 700.000	\$1.200.000
<i>Mantenciones (reparaciones eléctricas, gasfitería, pintura, jardinería, fumigaciones, etc.)</i>	\$ 1.600.000	\$ 0
Total	\$ 19.000.000	\$5.000.000

Santiago de Chile, 15 de julio de 2019