

Año 2022
Volumen 2 (Nº1)

Depósito Legal:
IF NE202100009
ISSN: 2957-4498



UNIMAR CIENTÍFICA

REVISTA CIENTÍFICA DE LA
UNIVERSIDAD DE MARGARITA



UNIMAR
Universidad de Margarita
Alma Mater del Caribe

*“Forjadora de
Hombres de Bien”*



LA CADENA DE VALOR DE LA SOLIDARIDAD CON NIÑOS DEL INTERIOR DEL PAÍS. TRATAMIENTOS Y FORMAS DE INTERACCIÓN EN INSTITUCIONES PRESTADORAS DE SERVICIOS DE SALUD EN CARACAS, CIUDAD CAPITAL DE VENEZUELA.

(The value chain of solidarity with children from inland Venezuela. Treatments and forms of interaction in institutions providing health services in Caracas, the capital city of Venezuela)

Díaz Díaz , Benito⁵
Universidad de Los Andes
benitodiazdiaz@gmail.com

Resumen

La investigación se destinó a identificar características y formas de interacción entre actores de la sociedad civil, movilizados por el interés del bienestar de los niños provenientes de los estados del interior de Venezuela, que reciben tratamientos de salud en Caracas, como parte de una cadena de valor de Porter. Se señalan los procesos principales de esta cadena, se describen interacciones entre los actores. Para efectuar la investigación se procedió a realizar una revisión de literatura en internet, se hicieron entrevistas semiestructuradas, se cumplió una observación participante de los procesos y un seguimiento a casos de pacientes hospedados en la Casa Ronald McDonald de Caracas, uno de los nodos más importantes en la red que conforma la cadena de valor sanitaria estudiada. Se usó también la técnica de libreta de campo y se combinaron conceptos de la sociología de la salud con la antropología médica. Este es un estudio pionero en Venezuela. Se encontró que el enfoque de la cadena de valor de Porter es pertinente para entender el contexto de estos procesos de búsqueda de cura a los problemas de salud de estos niños y sus familias, se describen actores e identifican temas que deben ser profundizados en estudios de seguimiento orientados a contribuir a la eficiencia de los esfuerzos en la cadena de valor por la salud de los niños, promoviendo en los procesos más ética y responsabilidad social.

Palabras claves: cadena de valor, salud, servicios, solidaridad

5 El autor, Benito Díaz Díaz, es Sociólogo por la Universidad del Zulia, es Magister en Planificación de la Salud por la Universidad de Londres, es Doctor en Socioeconomía de la Salud por la Universidad de Liverpool, es Diplomado en Salud Colectiva por el Instituto de Altos Estudios Arnoldo Gabaldón-CLACSO. Es Profesor de la Universidad de Los Andes, de la UNEFA y de la ULAC.

Contacto: Instagram: benito.diazdiaz - Email: benitodiazdiaz2@gmail.com

Abstract

The research aimed at identifying characteristics and forms of interaction between civil society actors, mobilised by the interest of the welfare of children coming from the inland states of Venezuela, who receive health treatment in Caracas, as part of a Porter value chain. The main processes of this chain are outlined, and interactions between actors are described. In order to carry out the research, a literature review was conducted on the internet, semi-structured interviews were conducted, a participant observation of the processes and a follow-up of cases of patients staying at the Ronald McDonald House in Caracas, one of the most important nodes in the network that makes up the health value chain studied. The field notebook technique was also used and concepts from the sociology of health and medical anthropology were combined. This is a pioneering study in Venezuela. It was found that Porter's value chain approach is relevant to understand the context of these processes in the search for a cure for the health problems of these children and their families. It describes actors and identifies issues that should be further explored in follow-up studies aimed at contributing to the efficiency of efforts in the value chain for children's health, promoting more ethics and social responsibility in the processes.

Keywords: value chain, health, services, solidarity.

1. Introducción

La Organización Mundial de la Salud (OMS), estableció en 1948 el concepto de salud como el completo bienestar bio-psico-social de la persona. Todos los seres humanos debían tener derecho y posibilidad de disfrutar ese amplio bienestar que es la salud. Para que eso fuera cierto, se debería trabajar con prioridad en la promoción, el cuidado y el disfrute de la salud, antes que en el enfrentamiento de la enfermedad. Tal como hemos señalado anteriormente (Díaz, 2002), en este contexto, las políticas públicas deberían estar orientadas a facilitar el disfrute de una vida saludable a todas las personas en el lugar donde residen, porque esa salud definida así es un derecho universal para todos los ciudadanos.

Pero existe una distribución integrada en cadenas de complejidad de los recursos, equipos y tecnologías para atender necesidades de salud, que se corresponden con una distribución histórica que concentra conocimientos y servicios para la salud en las ciudades capitales de las regiones, y una mayor densidad de tecnologías y servicios especializados en Caracas, la ciudad capital del país. Se supone que tales cadenas de complejidad deben integrar los servicios desde una sencilla Medicatura Rural hasta un sofisticado hospital Tipo IV, con un tipo de referencia análoga en cada uno de los 24 estados regionales del país. Pero al cubrirse la capacidad resolutoria de la cadena de servicios de salud de un estado regional, se pasa al nivel de referencia de mayor complejidad resolutoria ubicado en la infraestructura de servicios para la salud, localizado en Caracas.

Todo el sistema público de salud queda organizado así dentro de tres niveles de atención. El primer nivel es el primer contacto con la población usuaria, orientado dentro del concepto de atención primaria de salud. El segundo nivel contiene los hospitales de referencia de las regiones, y el tercer nivel es el formado por hospitales de alta tecnología e institutos especializados, la mayoría concentrados en el área de la ciudad de Caracas. Este sistema de referencia de pacientes, buscando atención a sus problemas de salud, resulta en un flujo de personas trasladándose desde el interior del país hacia la ciudad capital, donde pueden congestionarse y producirse tiempos de espera variable, tendiendo a ser de larga espera.

El presente trabajo se concentra en un fenómeno que surge en este contexto. Se describe el caso de niños afectados por diversas patologías que viajan acompañados por sus familias (padres o parientes cercanos), desde el interior del país a la ciudad Caracas, buscando tratamientos de salud especializados. Para el análisis de este fenómeno acudimos al concepto de cadena de valor propuesto por el Profesor Michel Porter (Porter, 1985); aunque el análisis inicial de Porter estaba referido al caso de una corporación privada como modelo de análisis, al lograr vincular los procesos realizados por las unidades de servicios de la empresa e identificar cómo le agregan valor al cliente en cada fase de sus operaciones, contribuyendo finalmente a crear un valor extra a la corporación, que le permite ser diferenciada de sus competidores y obtener una ventaja competitiva en el mercado.

Ese concepto propuesto por Porter, para el caso de una empresa, ha sido usado exitosamente para el análisis de otros contextos donde intervienen varios actores que cumplen diversas actividades. Por ejemplo,

la Organización Mundial del Turismo lo ha usado recientemente para el estudio del turismo gastronómico, mostrando una amplia pertinencia en la comprensión de esta importante actividad económica de la cual participan múltiples stakeholders en variados procesos, y de ello se pueden obtener valiosas lecciones de aplicación para otros dominios de actividades sociales (ver Organización Mundial del Turismo y Basque Culinary Center, 2019). También ha sido usado este enfoque de cadena de valor para el caso de empresas sin fines de lucro, tales como las cooperativas en países de mercado imperfecto, como Venezuela, encontrándose pertinencia para examinar el tema de la eficiencia en procesos organizacionales, identificar áreas problemáticas y señalar vías para mejorar la competitividad (Díaz, 2011).

En general, la conceptualización de una cadena de valor de los servicios de salud, también llamada cadena de valor sanitaria, puede ser usada para analizar los conocimientos, actividades, organizaciones y recursos involucrados en la generación y entrega de productos o servicios que ofrecen valor a los pacientes que reciben o consumen los servicios de salud. En este contexto, un ejemplo pertinente de aplicación de la cadena de valor en el campo de la salud, es el caso del cáncer y el desempeño de los programas de la Fundación de Lucha contra el Cáncer en Ecuador (ver Más López y Aguayo Joza, 2016).

En este artículo se señala la cadena de valor sanitaria que ha sido identificada en nuestra perspectiva, lo cual comprendió mostrar el conjunto de acciones de los niños pacientes y sus familiares buscando atención a sus demandas de salud y las interacciones con diversos actores en los procesos centrales y de apoyo, mientras reciben respuestas de los establecimientos prestadores de servicios de salud o servicios sanitarios. Se hace énfasis en señalar actores y sus funciones en las interacciones que realizan en la cadena de valor, y se destaca la importancia de la logística de respaldo ofrecida por la Casa Ronald McDonald y las organizaciones aliadas en la causa de apoyo a los pacientes y sus familiares provenientes del interior del país, mientras están en Caracas cumpliendo sus tratamientos médicos y gestiones pre y postoperatorias.

2. Objetivos

El objetivo general de este estudio exploratorio estuvo destinado a identificar características y formas de interacción entre diversos actores, procesos centrales y procesos de apoyo entre organizaciones de la sociedad civil, movilizadas por el interés del bienestar de los niños y adolescentes provenientes de los estados del interior de Venezuela, que reciben tratamiento en establecimientos prestadores de servicios especiales y complementarios para la atención de sus necesidades de salud en Caracas, ciudad capital del país.

Los objetivos específicos comprendieron recabar información primaria para identificar actores y perfil de las familias afectadas, actividades, formas de interacción, tipos de iniciativas que realizan y los usos que hacen del internet y particularmente de las redes digitales en el contexto de la cadena de valor analizada. Entre los actores participantes incluidos en este estudio, que se mencionan en la tabla N° 1, por su importancia, se puso énfasis en describir las interacciones en la Casa Ronald McDonald, el perfil de las familias, los pacientes, el voluntariado y algunas experiencias resaltantes en la cadena de valor. Para el caso de Venezuela, este es un estudio pionero; es la primera vez que se intenta usar el enfoque de la cadena de valor donde interviene la CRM en interacción con otros actores.

3. Metodología

Para efectuar la investigación se procedió a realizar una revisión de la literatura, se hicieron entrevistas semiestructuradas, se cumplió una observación participante de los procesos y un seguimiento a casos de pacientes hospedados en la Casa Ronald McDonald de Caracas, uno de los nodos más importantes en la red que conforma la cadena de valor sanitaria estudiada. La observación participante y las entrevistas semiestructuradas tuvieron lugar en el periodo febrero a mayo 2022. Se usó la técnica de libreta de campo y se amplió la información mediante revisión documental en sitios de internet. Se combinaron conceptos de la sociología de la salud con la antropología médica.

En la cadena sanitaria solidaria con los niños del interior del país que reciben tratamiento en la capital, Caracas, identificamos actividades centrales y actividades de apoyo. Entre las actividades de apoyo están comprendidos el transporte, los servicios de hospitalidad, el uso de las redes sociales digitalizadas, la búsqueda de fuentes de financiamiento, y servicios complementarios que pueden o no estar relacionados

con el aspecto medular de la actividad de cura y rehabilitación de la salud. Mientras que las actividades fundamentales incluyen la práctica de intervenciones quirúrgicas, las terapias de rehabilitación, fisioterapia, la obtención de los medicamentos e insumos farmacéuticos requeridos.

4. Resultados

La cadena de valor identificada: En la tabla N° 1 se resume el enfoque de cadena de valor utilizado en esta investigación. Es la primera vez que se utiliza el concepto de cadena de valor del Profesor Porter de este modo, adaptado a las condiciones de Venezuela, vinculando a CRM con los procesos centrales y de apoyo con el restablecimiento de la salud de niños del interior del país, que buscan cura en la capital de Venezuela, tal como se describe en el presente artículo. Concebirlo de esta manera, constituye un aporte a la investigación acerca de salud colectiva en Venezuela. Esto señala una línea de investigación que se continúa con el caso de pacientes de traumatología y la ética médica, de próxima publicación.

Tabla N° 1. Cadena de Valor de la solidaridad con los niños del interior del país, recibiendo tratamiento en Caracas, capital de Venezuela.

Procesos centrales	DIAGNÓSTICO	TRATAMIENTO	SEGUIMIENTO
	*Búsqueda de causas y esquemas de tratamiento +Clínico +Laboratorio +Imágenes Logística para diferentes unidades de servicios y niveles de complejidad en la región +Incluidas en público y en privado *Referencia para tratamiento en Caracas	*Exámenes especializados para afinar diagnóstico y la intervención de rehabilitación *Intervenciones quirúrgicas *Planes de rehabilitación	*Consulta y exámenes de control temporal *Series de tratamientos especializados
Actores identificados en la cadena	Familias, Fundaciones (FUNDALASER et al), Asociaciones civiles (Casa Ronald McDonald et al), Congregaciones religiosas en sector salud (Orden Hospitalaria San Juan, Asociación de Damas Salesianas) programas de responsabilidad social y de voluntariado de empresas privadas, de Asociaciones Deportivas, Programas de Apadrinamiento y de Madrinas, Casa de La Mujer de Charallave, Asociaciones de Deportistas (Clubes Atlético y de Corredores), Gobernaciones y Ministerios participantes		
Procesos de apoyo	*Desarrollo del conocimiento científico. Incluye normas para la práctica de profesionales de la salud. *Formación/entrenamiento del personal médico. Incluye postgrados que refieren desde las regiones hacia la ciudad capital. *Transporte para traslados ida y vuelta de la región a la capital. *Movilización desde el sitio de hospedaje al sitio de tratamiento y control. *Hospedaje y protección para cumplir tratamiento y control. Esto incluye básicamente alojamiento, alimentación, apoyo emocional y ayuda espiritual. *Gobernanza que facilita la interacción de actores en la cadena de valor. Incluye a sector público en región y en Caracas (Alcaldía en Caracas, Gobernación en regiones, Fundaciones y programas de gobierno nacional), y organizaciones de la sociedad civil orientadas por principios de ética y capital social. *Financiamiento a servicios en la cadena de valor. Incluye: **Empresas de seguros /sector privado **Seguros HCM colectivos **Contribuciones de las familias/hogares **Donaciones por el sector público (Gobernaciones, Ministerios, Empresas) **Aportes de corporaciones por Responsabilidad Social **Donaciones por Fundaciones Caritativas/Altruistas **Iniciativas de recaudación de recursos por ONGs y personas individuales		

El Profesor Michael Porter, en 1985, explicó su análisis de la cadena de valor, que interpreta como una herramienta, señalando que se trata de un conjunto de actividades que son realizadas por las unidades operativas y procesos en una empresa para crear más valor para sus clientes. En la creación de ese valor se produce una ventaja competitiva para la empresa y sus propietarios, que las diferencia del conjunto en su segmento de mercado. Pero en el caso del enfoque de esta cadena sanitaria de valor en solidaridad con los niños de la provincia que van a la capital a recibir tratamientos, el mayor valor generado se interpreta como mejores condiciones de salud de los niños que logran avanzar en sus tratamientos y permanecen hospedados en Caracas el tiempo suficiente para su recuperación de salud, y mayor eficiencia de las unidades de servicios y profesionales de servicio de modo estable.

Esta sección de resultados presenta información obtenida mediante revisión de sitios en internet, entrevistas realizadas y registro de observaciones usando la técnica de libreta de campo (field notebook), en el lapso de tiempo que duró la fase de observación participante de la investigación, sobre actores más importantes y sus funciones en la cadena (ver tabla N° 2), formas de interacción con otros actores y actividades novedosas para captar recursos.

Actores de la cadena de valor identificada: La Casa Ronald McDonald (CRM).

Durante el proceso de observación participante se recogió información aportada por la Directora General de CRM, la Coordinadora de Trabajo Social, la Coordinadora de Administración, el Coordinador de Servicios de la CRM, el personal de Seguridad y las familias hospedadas en la CRM.

La CRM se constituyó como Asociación Civil Infantil en el año 2001. Desde entonces le ha dado abrigo y apoyo más de 6.600 familias que se han hospedado en la Casa Ronald. La Asociación Civil Infantil Casa Ronald McDonald está ubicada en Baruta, Caracas (Ver <https://casaronald.org.ve/>) . Forma parte de una red mundial de casas de abrigo para apoyar a niños en tratamiento lejos de su hogar, dentro de esa red mundial, asociada al nombre de la cadena de restaurantes de franquicias de comida rápida más grande del mundo. La filosofía y la forma de gestión que orienta a las Casas Ronald McDonald es la misma en todo el mundo. Por tanto, se recopiló información de sus sitios de internet, que son varios. Pero registramos la información a partir del sitio original en inglés de la casa matriz de esta corporación mundial, la Ronald McDonald House Charities (www.rmhc.org). Manejan tres tipos de soluciones de hospedaje: El primero, es la casa de hospedaje, como la CRM de Baruta; el segundo, las salas de descanso para las familias dentro del área hospitalaria anexa a donde el paciente recibe tratamiento; y, el tercero, es un tipo de unidad móvil equipada. En Venezuela, sólo hay del primer tipo.

La red mundial de Casas Ronald McDonald existe en 63 países, desde hace más de 45 años, está integrada por 375 casas de abrigo en 38 países, 210 salas de familiares en hospitales de 23 países y 49 unidades de atención móviles en 9 países, de los cuales en Colombia hay 3 casas y 3 salas de familia en hospitales en tres ciudades importantes (Serrano Serrano, 2016). Su misión declarada en su sitio oficial es proveer todo el confort posible de un hogar, más la compasión y hospitalidad del personal entrenado, el voluntariado que asiste y la interacción con otras familias en situación similar, a muy corta distancia, a pocos pasos de un hospital donde se atienden los niños pacientes.

Tabla 2. Actores y funciones vinculados en Casa Ronald McDonald a la cadena de valor de la solidaridad con niños del interior del país, recibiendo tratamiento en Caracas

ACTOR	FUNCIÓN
Asociación Civil Infantil Casa Ronald McDonald (CRM)	Es un actor fundamental en esta cadena de valor. Realiza hospedaje y alimentación de pacientes y sus familias, canaliza solicitudes de transporte aéreo, facilita encuentro de familias afectadas
Fundación Aerolíneas LASER (FUNDALASER) y COPA AIRLINES	Realiza transporte aéreo para niños pacientes y sus familiares acompañantes
Canadian Gleaners Associations	La Asociación de Agricultores Cristianos Canadian Gleaners envía alimentos vegetales gratis, cosechados y procesados con voluntarios.

GPC Consulting Odreman y Asociados AxionLog Envases Mundial	Apadrina la gestión de habitaciones para hospedaje en Casa Ronald McDonald.
Fundación Madrinas de Corazón Fundación Mundo Bondad Fundación Dios es Amor	Son donantes por filantropía y caridad a la causa de los niños en la cadena hospedados en CRM.
Plaza's Automercados AREJ, Kellys Pastas Capri McDonalds	Se trata de Empresas con aportes a la alimentación de familias hospedadas en CRM.
Larkin Tortolero Visual Tu Requerimiento Epi3CMask Colgate	Son Empresas que generan aporte de insumos para familias hospedadas en CRM y sus procesos
Colegio Santiago de León de Caracas	Estudiantes que realizan labor social mediante juegos, acompañamiento a niños pacientes y familias. También estudiantes universitarios hacen servicio comunitario en CRM.
Valle Arriba Athletic Club Baruta Runners Cacique Runners Mamá Runners Participantes en Carrera SUPERHÉROES	Asociaciones Deportivas que realizaron actividades en apoyo a la causa de niños hospedados en CRM.
NOTA: La presente lista de actores y funciones no es exhaustiva. Sólo se registró a los actores que fueron visibilizados durante la estadía de hospedaje con observación participante.	

Ubicación de la CRM. En el caso de Venezuela, la CRM está localizada en Baruta, ubicada a muy pocos metros del Hospital San Juan de Dios, y los pacientes hospedados en la CRM pueden trasladarse a pie o usando sillas de ruedas a sus consultas o tratamientos. Para acudir a otros hospitales de la ciudad más distantes, la CRM cuenta con una unidad de transporte para traslado de pacientes, lo cual fue informado en entrevistas por pacientes en reconsulta y por funcionarios de RCM, aunque en el período de tiempo de la observación participante se encontraba averiado, fuera de servicio. Ver Tabla N° 3, sobre principales hospitales aliados que remiten más pacientes a CRM.

Tabla 3. Hospitales y fundaciones de salud que remiten más pacientes a la Casa Ronald McDonald en Caracas, Capital de Venezuela.

Hospital	Tipo de establecimiento
Hospital Ortopédico Infantil	Privado. Gestionado por una Fundación sin fines de lucro.
Hospital San Juan de Dios	Privado. Gestionado por la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, de la Iglesia Católica. Sin fines de lucro.
Hospital Militar	Público. Gestionado por la Fuerza Armada Nacional Bolivariana. Sin fines de lucro.

Hospital Luis Razetti	Público. Gestionado por el Ministerio de Salud. Sin fines de lucro.
Hospital JM de Los Ríos	Público. Gestionado por el Ministerio de Salud. Sin fines de lucro.
Hospital JM Vargas	Público. Gestionado por el Ministerio de Salud. Sin fines de lucro.
Hospital Clínico Universitario UCV	Público. Gestionado por el Ministerio de Salud. Sin fines de lucro.
Hospital Domingo Luciani	Público. Gestionado por el Ministerio de Salud. Sin fines de lucro.
Centro Médico Docente La Trinidad	Privado. Gestionado por una Asociación Civil sin fines de lucro.
Clínica Santa Paula	Empresa Privada.
Fundación Sonrisa	Fundación Privada. Sin fines de lucro.

El procedimiento de acceso a CRM. El hospedaje en la CRM se realiza por referencia desde el Departamento de Trabajo Social de cada uno de los hospitales aliados de la CRM. El aspirante a hospedarse en la CRM debe cumplir con un perfil básico, debiendo tener al menos un informe social elaborado por el Departamento de Trabajo Social de un Hospital o de una Fundación, que estén aliados y trabajando en red de colaboración dentro de esta cadena de valor. Para ser aceptado debe realizar una entrevista el adulto responsable del grupo familiar y firmar un documento de compromiso a respetar las norma de convivencia de la CRM. Debe tener un registro firmado del hospital para cada día de tratamiento que acuda.

Relación de McDonald con la CRM. Inicialmente, la CRM ofreció sólo hospedaje a las familias y cada una debía proveer su alimentación. Pero al percatarse de que muchas familias huéspedes eran de bajos ingresos y tenían mucha necesidad, se inició el programa de alimentación aportada por la CRM. En un principio, McDonald aportó la casi totalidad de los ingresos para cubrir los gastos de funcionamiento de los programas de la CRM. Pero posteriormente la empresa McDonald modificó sus estrategias corporativas y redujo considerablemente sus aportes a la gestión operativa de las CRM; sigue siendo un aliado fundamental, pero la CRM debe ahora esforzarse mucho más en buscar recursos, incrementar la eficiencia en sus procesos y hacer alianzas para poder funcionar y seguir cumpliendo con los objetivos de su misión institucional.

Esta situación no es sólo para el caso de Venezuela, sino que se relaciona con cambios globales para seguir la misión de CRM. Esto ha obligado a perfilar nuevas estrategias y modos de gestión en todo el mundo, aunque pueden ser distintas las herramientas en cada país con su particularidad. Por ejemplo, en el caso de Colombia, se hizo un estudio que aportó una propuesta de reestructuración de los procesos y procedimientos del área de Mercadeo y Comunicaciones de la Fundación Casa Ronald McDonald de Colombia e incorporó un macroproceso de "Gestión Donante de Personas Naturales" (Serrano Serrano, 2016). Mientras que, en Argentina, otra investigación se centró sobre un diagnóstico y la gestión del voluntariado en los programas de la Casa Ronald McDonald de Argentina (Toss, 2019).

Entonces, para el caso de Venezuela, se está trabajando en fortalecimiento de las alianzas y en la identificación de iniciativas novedosas para la captación de recursos, al mismo tiempo que en el diseño de iniciativas que eleven el perfil comunicacional de la CRM. Ver la tabla N° 4. Se percibió que en una estrategia se trata de informar más y mejor sobre los objetivos y actividades cumplidas en la CRM, para motivar donaciones de empresas sensibles a la causa de la salud de los niños y la responsabilidad social. Un mensaje oficial de la CRM a los aliados y donantes potenciales, invita a contactarles y agendar una visita para mostrar in sitio qué se hace y cómo pueden involucrarse la empresa y sus trabajadores voluntarios; el canal oficial de contacto es: keltze.azpirichaga@casaronald.org.ve. Otros programas y formas de involucrarse para contribuir con la causa de CRM son:

- * Apadrina una habitación.
- * Apadrina un servicio.
- * Madrinas de Corazón.
- * Aporte Solidario por Nómina.
- * Mercadeo con Causa.

La CRM promueve la responsabilidad social corporativa con sus organizaciones aliadas y el voluntariado entre sus empleados, y esta forma de participar es bien diversa. Puede consistir en la participación de empleados de empresas como voluntarios para labores ocasionales en jornadas de pintura, refacción de habitaciones, jornadas recreativas de convivencia con familias. Pudimos observar cómo un día domingo, los empleados de una empresa, cumpliendo con sus valores de voluntariado, acudieron a la CRM y llevaron los ingredientes y cocinaron para todas las familias hospedadas. Esa oportunidad fue propicia para hablar de los valores corporativos de la empresa, que está comprometida con enfrentar las causas y ver alternativas de mitigación del calentamiento del planeta, y decidió asumir la meta de carbón cero emisiones el año 2050. Puede verse más detalles de esa empresa en <https://www.marsh.com/us/home.html>)

Tabla N° 4. Iniciativas para movilizar recursos en la CRM en solidaridad con los niños del interior del país, recibiendo tratamiento en Caracas, capital de Venezuela

Iniciativas para movilizar recursos	Descripción de la iniciativa a favor CRM
Carrera Superhéroes RUN -Caracas 26.06.2022-	Primera carrera 10k / caminata 3k Superhéroes RUN Copa Reserve, organizada por Retos Info. El objetivo es recaudar fondos y promover la labor de CRM. Avalada por la Federación Venezolana de Atletismo. Todo lo recaudado en inscripciones será donado a la CRM para sus programas https://retosinfo.com/events/super-heroes/
Gracias de Corazón	Dirigida a estudiantes de bachillerato, quienes realizan una visita a CRM, reciben charla informativa y cumplen su labor social compartiendo con los pacientes. Por ejemplo, el día del cumpleaños de un paciente, un estudiante vino a jugar ajedrez en CRM, lo cual fue motivo de alegría para el paciente. También pueden divulgar información y pedir que colaboren a otros alumnos con lo que se hace en CRM por apoyar la salud de los niños. Pueden vender una calcomanía en forma de corazón por el precio simbólico de \$ 1,00. Luego lo recaudado se lo entregan a CRM. Es una forma de promover solidaridad y recoger recursos entre los adolescentes y sus familias. En paralelo, en los restaurantes y centros de postre de McDonald's Venezuela, se reciben donaciones de 1\$ y en agradecimiento por la donación le entregan un corazón en calcomanía/ sticker. Esta campaña también destina recursos a la Fundación Hospital San Juan de Dios.
Torneo de Golf con Causa -Caracas Country Club 21.07.2022-	Torneo de Golf Copa RESERVE en el Caracas Country Club. Todo lo recaudado está destinado a brindar apoyo a los programas de CRM, que incluyen hospedaje y alimentación de los niños hospedados. Este año se realizará el quinto torneo a beneficio de la causa de salud de los niños en CRM
Solicitudes a embajadas	Se presentan proyectos a las embajadas para atender problemas en el marco de la misión de la CRM. Por ejemplo, la Embajada de Japón les donó equipos de lavandería y neveras industriales por \$ 59.552.

Nota: La CRM y sus alianzas con empresas y organizaciones de la sociedad civil, realizan diversas iniciativas para recaudar recursos para sus programas de atención a las necesidades de hospedaje y alimentación de niños del interior buscando atención a sus problemas de salud en Caracas. Desde \$1 en adelante. Las iniciativas que realizan son mucho más que las referidas en esta tabla. Muchas están relacionadas con programas de responsabilidad de empresas, acciones del voluntariado y promoción de ética y capital social. Por su significado, esto merece ser investigado en forma sistemática.

Interacción entre familias en la Casa Ronald McDonald. Las familias en hospedaje en al CRM pueden descansar, mantenerse unidas, apoyarse con información sobre cómo atender necesidades específicas para facilitar las necesidades de tratamientos a los niños, así como sobre costos de tratamientos e insumos, instituciones donantes y profesionales médicos con buena reputación en sus campos específicos. También las familias cocinan los alimentos que consumen y comparten. Similarmente, realizan la limpieza de la CRM todos los días. También pueden compartir en labores de lavandería. Cada familia cuenta con una habitación con aire acondicionado, servicios de baño privado. Existe en la casa un área de juegos para niños, una sala con Televisión satelital, sala de lectura y pequeña biblioteca. Todo el conjunto crea un ambiente relajado, que puede reducir el estrés emocional y las familias pueden dormir mejor. Las familias admitidas pueden estar desde una noche hasta varios meses sin pagar por el hospedaje ni por la alimentación.

Por ejemplo, pueden coincidir cuatro o cinco familias con niños padeciendo de escoliosis y que han tenido intervención quirúrgica en diferentes instituciones y pueden intercambiar y comparar sobre eficiencia y costos de los resultados con una técnica o un grupo médico y pueden tomar decisiones con información especializada. Además, se pueden crear grupos de chat con whatsapp entre familias con niños que tienen patologías en común y se pueden compartir informaciones valiosas que ahorran tiempo y dinero a los pacientes resultados.

Actores de la cadena de valor identificada: La Orden Hospitalaria San Juan de Dios (HSJDD). <https://ordenhospitalaria.org/orden/centro-venezuela/>

Esta es una orden hospitalaria creada hace 450 años por un decreto papal y tiene existencia en todos los continentes del mundo. En consecuencia tiene una orientación de carácter mundial, basada en los principios de solidaridad cristiana, inspirada en la vida de su fundador San Juan de Dios. En el caso de Venezuela, está vinculada a la región del Caribe y los países andinos. Trabajan el tema de la calidad y calidez en la atención de las necesidades de salud de los pacientes, desde un enfoque integral de la salud, en lo físico y espiritual, con caridad y pasión. En Venezuela tienen dos hospitales ortopédicos infantiles, uno en la ciudad de Maracaibo y otro en la ciudad de Caracas, al lado de la Casa Ronald McDonald.

Durante el periodo de observación participante, aquí se le dio seguimiento a la atención de niños en el área de rehabilitación y fisioterapia. También se sostuvieron entrevistas con su Departamento de Trabajo Social, y con la coordinación de la Pastoral de Salud y Social, la Señora Reyna Hernández, cuyo contacto oficial en este tema es: pastoral@hsjdd-ccs.org.ve

Su propósito declarado es contribuir a aliviar el sufrimiento de los pacientes, hacer más llevadero el dolor; se proponen acompañar al paciente y su familia desde el momento que ingresa hasta cuando sale del hospital. Claramente persiguen no sólo la sanación corporal sino también la sanación espiritual. Para este fin tienen servicios específicos, como el Salón de Escucha, donde atiende personal especialmente entrenado, la visita a pacientes y familiares y la garantía de contar con un espacio de oración, además de un apoyo material para los gastos de la recuperación de la salud. Los pacientes para consulta, en su mayoría provienen de Caracas, pero los pacientes de cirugía son mayoritariamente niños del interior del país.

El Hospital SJDD es una institución privada sin fines de lucro, que cuenta con una Fundación de Amigos del San Juan De Dios para captar recursos y cubrir sus gastos de funcionamiento. Para este fin organizan eventos y buscan financiamiento mediante proyectos. Seleccionan casos de pacientes con mucha necesidad y se los presentan a empresas que tienen programas de responsabilidad social corporativa y también a instituciones como clubes privados que disponen de recursos para apoyar causas sociales u obras caritativas. Otras actividades de captación de recursos son los bingos, torneos de golf, subastas y donaciones directas. En

este contexto usan de manera amplia, principalmente Instagram, para divulgar sus obras y captar recursos. Pueden verse en @hsjddcaracas, en el sitio www.sanjuandedios.com.ve y en el facebook.

Una obra que regularmente hacen como contribución a la comunidad es El Ropero, a través de esta iniciativa venden ropa y otros artículos a precios muy solidarios, para sus empleados y la comunidad.

Tienen dos categorías de trabajadores, uno son los colaboradores y los otros los voluntarios. Los colaboradores son el personal que labora en la institución, muchos de ellos tercerizados a través de figuras de empresas que prestan servicios específicos, tales como las imágenes, los servicios de laboratorio y otros. Mientras que el voluntariado está integrado por damas que ofrecen su tiempo por caridad, por amor al prójimo. Además cumplen funciones de apoyo asistencial, por ejemplo en oncología, en acompañamiento humano, espiritual. Esto es sin discriminar las creencias religiosas, por cuanto tienen damas de diferentes religiones dentro del programa de voluntariado.

Entre algunas actividades que realizan las damas del voluntariado están Las Limosneras de San Juan de Dios, quienes llevan una alcancía pidiendo recursos, visitando a las parroquias eclesásticas y a empresas con programas de responsabilidad social corporativa. En esta actividad llevan una carta oficial con permiso del Obispo de la Diócesis.

Otras actividades del Voluntariado incluyen atender el Call Center, organizar Té Canasta, contribuir a organizar Torneos de Golf en Clubes para obtener recursos para el Hospital, y recoger juguetes para los niños pacientes hospitalizados. La mayoría de sus pacientes son referidos para hospedaje a la CRM.

Esta Orden Hospitalaria no tiene subsidios por parte del Estado y debe autogestionar sus recursos. No obstante, con los recursos obtenidos realiza un programa llamado OLLA SOLIDARIA, el cual subsidia a un Orfanato en Guarenas, a una Comunidad de Hermanas Religiosas Adoratrices en Vista Alegre y a los Colaboradores del Hospital SJDD. Adicionalmente, organizan muchos cursos para el personal, con el fin de mantenerlos actualizados y motivados para seguir trabajando en la obra de esta hermandad hospitalaria.

Otra instancia muy importante dentro del hospital es el Comité de Bioética, encargado de velar no sólo por la vida, sino por la dignidad de los pacientes. Tienen un convenio de cooperación firmado con la AVESSOC. Este convenio le permite recursos importantes, como por ejemplo, cuando en diciembre 2021 pudieron realizar 37 intervenciones quirúrgicas a niños que estaban hospitalizados, gracias a los recursos provenientes de una empresa francesa, que fueron canalizados a través de AVESSOC.

Actores de la cadena de valor identificada: La Asociación Venezolana de Servicios de Salud de Orientación Cristiana (AVESSOC). <https://avessoc.org.ve>

AVESSOC es una asociación de centros de salud, sin fines de lucro, de la Iglesia Católica, fundada en Caracas. Está vinculada a la acción de la Compañía de Jesús y a la Universidad Católica Andrés Bello. Tiene dos tipos de miembros: asociados y afiliados. Integra la acción de más de 20 organizaciones de orientación religiosa en el campo de la salud, incluyendo al hospital San Juan De Dios. Cuenta con cuatro programas fundamentales:

- *Formación Continua
- *Promoción de la Salud
- *Adolescencia Saludable
- *Fondo Solidario

El Fondo Solidario sirve para subsidiar a programas de las organizaciones que integra y a las intervenciones específicas que requieren establecer una sinergia especial. Al parecer logran obtener y canalizar recursos desde dentro y fuera del país.

Actores de la cadena de valor identificada: La Asociación de Damas Salesianas (ADS).

Esta es una Organización de Desarrollo Social (ODS) fundada en 1968 en Caracas. Luego se han ido extendiendo y actualmente están establecidas en 13 estados de Venezuela, con actividades en los sectores de educación y salud. Su enfoque de trabajo principal es el voluntariado y se vinculan con comunidades en proyectos específicos. Su sitio en internet hace énfasis en la formación de mujeres para el liderazgo social y

los servicios de atención y compromiso con las comunidades (Ver <https://adsvenezuela.org>). Colaboran con voluntariado en varios dispensarios en Caracas, centro de oftalmología.

Actores de la cadena de valor identificada: Las Asociaciones Cristianas Canadienses cultivadores de espigas (ONTARIO CHRISTIAN GLEANERS)

Este es un conjunto de asociaciones de cultivadores, que buscan demostrar su amor a Dios mediante la ayuda a personas con necesidades. Producen vegetales deshidratados para realizar sopas y guisos, así como también meriendas (snacks) saludables. Estos alimentos son cultivados en Canadá y procesados mediante trabajo voluntario, para ser donados y distribuidos fuera de Canadá. Algunas son organizaciones de tipo cooperativas. Su capacidad de producción declarada alcanza a realizar y empacar alimentos saludables para 150.000 personas semanalmente, como se observa en su sitio de internet (ver <https://www.ontariogleaners.org/>). Entre estas asociaciones de cultivadores están las que pueden ubicarse en la tabla 5.

Tabla N° 5 Asociaciones Cristianas Canadienses cultivadores de espigas que donan alimentos mediante CRM a niños del interior del país, recibiendo tratamiento en Caracas, capital de Venezuela. (Acceso el 12.04.2022)

Fraser Valley Gleaners Niagara Christian Gleaners North Okanagan Valley Gleaners Okanagan Gleaners Prairie Gleaners Reapers of Hope Southwestern Ontario Gleaners https://www.ontariogleaners.org/
--

Los vegetales deshidratados procesados por esas asociaciones cristianas de agricultores, forman parte de la dieta alimentaria que se ofrece a las familias hospedadas en la CRM. Durante nuestra observación participante en la CRM tuvimos la oportunidad de cocinar, degustar y recomendar el consumo de estos saludables alimentos deshidratados.

En el proceso de observación participante estructurada se encontraron historias vividas por pacientes que pueden ilustrar el perfil de casos de niños en esta cadena de valor, tal como se observa en las cajas de texto 1, 2 y 3.

Caja de texto 1. Relato de Pacientes en la CRM: Marielys

Marielys
Esta niña paciente tiene 10 años de edad en este momento. Llegó acompañada por su papá y su mamá a la Casa Ronald McDonald, proveniente de su pueblo natal en un estado llanero. ¿Cómo empezó el caso? Es una paciente gemelar con escoliosis congénita con diagnóstico desde los dos meses de edad. Es decir, la mamá tuvo un parto de dos niñas gemelas, de las cuales una con toda normalidad y otra con el problema de la escoliosis. El diagnóstico inicial fue escoliosis congénita. ¿Qué hicieron? Iniciar control médico con especialistas y tratamientos en el Hospital Ortopédico a medida que avanzaba la curva de la escoliosis. Hoy lleva 7 cirugías de columna vertebral. Al principio llegamos a Caracas para la primera operación y tuvimos que pagar por alojamiento en hoteles, porque no sabíamos de Casa Ronald. Entonces, ¿cómo llegaron a Casa Ronald? Les escribí por sus redes sociales a la CRM planteando el caso y me respondieron. ¿Cómo fue su experiencia en Casa Ronald? Fue una grata experiencia, nos recibieron con mucho cariño, luego formamos una gran familia con los pacientes y los padres, sentí que estábamos en un grupo de apoyo para familias con hijos con condiciones especiales; todos nos sentíamos identificados con una gran empatía.

D. ¿Cuándo volverán Casa Ronald? Dentro de 4 semanas para iniciar una nueva rehabilitación.

E. ¿Qué le recomienda a una familia que tenga un caso similar para ayudar a buscar ayuda? Primero que nada, encomendarse a Dios, luego hacer todo lo humanamente posible, tocar todas las puertas posibles; es difícil pero no imposible. Mientras más solicitudes de ayudas entregues más posibilidades tienes que aprueben los recursos y no debes olvidar el seguimiento, estar atentos.

F. ¿Cómo han usado las Redes sociales para buscar ayuda?
Les escribo realizando la solicitud a quien corresponda.
¿Cuáles han usado más? Instagram.
¿Tienen registro de su caso en Instagram, que pueda ser compartido por otros?
Sí, tengo una cuenta donde he publicado el control, el tratamiento y las cirugías de mi hija. @ todosunidospormarelis.
¿Cuánto fue el costo de la cirugía anterior? Fueron \$ 35.000. ¿Cuál fue su fuente de financiamiento? El sector público, un Ministerio, pero me dijeron que la donación fuera anónima, que no dijera por ahora quién pagó. ¿Quién pagó las anteriores cirugías de su niña? Eso fue, la mayoría de veces, con aportes del sector público, pero también sector privado. Una vez la pagó mi familia, pero era mucho dinero para nosotros. Otra vez fue el Ministerio de Salud. Otra vez no encontraba dinero para pagar y acudí al diario El Nacional, a través de una amiga periodista, y cuando salió la noticia me llamaron de una institución privada con responsabilidad social y pagaron la operación.
Tengo fe en Dios de que se conseguirán los recursos para la operación y posterior rehabilitación de la salud de mi hija. Por eso acudo a varias instituciones solicitando ayuda, porque uno no sabe de dónde pueden venir las bendiciones.

En la Caja de Texto N° 2 se registra el caso de otra niña que se hizo adolescente y pasó la mayor parte de su vida haciendo esfuerzos para mejorar su salud. Proviene del estado llanero Cojedes.

Caja de texto 2. Relato de Pacientes en la CRM: Paulina

Paulina

Esta niña tiene 13 años de edad en este momento. Llegó desde el llano a CRM acompañada por su mamá. Cinco veces ha sido huésped de la CRM, en las cuales ha sido acompañada también por una tía y otras veces ha sido la abuela quien le ha acompañado.

A los tres años de edad tuvo diagnóstico de escoliosis congénita y el tratamiento médico que ha recibido ha requerido hasta ahora de cinco cirugías. Ha realizado ese viaje desde su casa en el estado Cojedes hasta Caracas en cinco ocasiones y se ha quedado siempre en la CRM. Cada viaje dentro de su esquema de tratamiento ha necesitado de un mes de estadía en la CRM. El vínculo para acceder a la CRM fue a través de una referencia del Departamento de Trabajo Social del Hospital Ortopédico Infantil. Dice que siempre le han tratado bien en su estadía las cinco veces que ha requerido venir a Caracas por tratamiento. Por eso le recomienda a todos los usuarios que cuiden las instalaciones de la CRM, porque son para todos los que necesitamos ahorita y los niños y sus familias que puedan venir en el futuro.

Tiene diez años haciendo esfuerzos para lograr mejorar la situación de salud de la niña. En cada cirugía ha ido progresando. Todas las cirugías a las que ha sido sometida en su tratamiento, han sido financiadas por el sector público. Ha acudido a varias instituciones solicitando ayuda, pero no le dieron recursos para el tratamiento, o le dieron muy poquito. Una vez en una fundación de la empresa petrolera PDVSA le entregó por ayuda una cantidad tan pequeña que sólo le alcanzó para los pasajes. Todas las veces el costo de las intervenciones quirúrgicas lo ha pagado la Gobernación del Estado Cojedes, donde nació y reside actualmente. Las demoras en realizarse las cirugías han sido por la demora en obtener los recursos financieros por parte de la Gobernación, que le ha respondido positivamente aunque haya cambiado el partido de gobierno.

Las únicas redes sociales que usa en este contexto son facebook y whatsapp

En la Caja de Texto N° 3 se presenta el caso de una niña que ha pasado casi toda su vida en lucha por su salud. Proviene de la del sur del país, el estado Bolívar.

Caja de texto 3. Relato de Pacientes en la CRM: Crisbelys

Crisbelys

Esta niña tiene cinco años de edad en este momento. Llegó desde el estado Bolívar a CRM acompañada por su mamá y su abuela. Ha venido muchas veces a la CRM.

Al año y medio de haber nacido se le diagnosticó un retinoblastoma bilateral; es decir, un cáncer en ambos ojos. Ese diagnóstico se le realizó en una clínica privada en Ciudad Guayana. Desde allí fue referida al Hospital Luis Razetti, en Caracas. En este Instituto Oncológico especializado se le confirmó el diagnóstico e inició un tratamiento de quimioterapia, por lo cual tuvo que permanecer 8 meses en Caracas, donde recibió cinco sesiones de quimioterapia, lamentablemente sin éxito.

Esto llevó a que se le extrajeran los ojos mediante la técnica de enucleación y se le colocaran prótesis en los ojos, que hasta el presente usa.

Desde el primer momento recibieron la noticia (por el Departamento de Trabajo Social del Hospital Razetti), acerca de la existencia de la Casa Ronald. Pero tenían que permanecer en el Hospital Razetti recibiendo la quimioterapia de lunes a jueves y luego le daban de alta para volver a los 8 o 15 días de nuevo a recibir otra serie de quimioterapia y volver a los 15 días o al mes, y así pasaron seis meses. Es decir, le daban descanso después de las terapias y en ese descanso era cuando se venían desde el Hospital hacia la CRM. Nos cuenta que allá en el Hospital al paciente se le asignaba una cuna y un ventilador. Adicionalmente le entregaban una colchoneta que compartían la mamá y la abuela, quienes eran sus acompañantes. La colchoneta la ponían en el piso directamente. Todo eso ocurría dentro de una habitación hospitalaria donde había cuatro pacientes con sus respectivos acompañantes.

Eso ocurrió hace cuatro años atrás. Luego volvieron a consulta control un año después, por un mes. Luego no pudieron viajar por la pandemia y por dificultades familiares. En este año 2022 han estado durante un mes, porque a la niña se le hacen varios estudios de control cada vez.

En cuanto al aspecto de los costos del tratamiento, ocurre que la niña es paciente de un hospital público especializado en Caracas, pero la intervención quirúrgica y las quimioterapias han tenido que ser pagadas por la familia, y son muy costosas, fuera del alcance de los recursos de la familia. La operación de enucleación de los ojos se tuvo que realizar en una Clínica privada en Caracas, porque en el Hospital no hay todavía un quirófano pediátrico adecuado. Mientras que el dinero para pagar las quimioterapias fue buscado por la familia y lo encontraron mediante donaciones de Fundaciones privadas. Todas fueron buscadas mediante las redes sociales en internet. El dinero para pagar la operación quirúrgica lo aportó un entrenador de beisbol venezolano en las Grandes Ligas, cuyo nombre es Joelvis González.

Hemos conocido en estos cuatro años de esfuerzos a otras mamás con niños enfermos que tienen una problemática similar. Resulta que lamentablemente algunos de esos niños han fallecido.

Nos dice que "ha sido una bendición el apoyo que Casa Ronald me ha dado para sobrellevar la enfermedad de mi hija". Aquí en CRM he recibido talleres de inglés y Repostería. Ha sido muy positivo el esfuerzo que han hecho las Fundaciones y los Voluntarios cuando vienen aquí a compartir con los niños y las familias. En la CRM atienden a los niños y les celebran sus cumpleaños, lo cual es un motivo de alegría en medio de las preocupaciones por los tratamientos que están recibiendo.

El hospedaje de la CRM tiene servicios que permiten sentirse digna y cómodamente. Aquí hay lavandería, cocina equipada, baño privado, área común, área de juegos, sala de TV, sala de escuela para cursos a los niños, y aquí no hemos pagado nada.

El proceso de búsqueda de recursos es largo, pero no hay que rendirse. Usamos whatsapp e Instagram. En Instagram tenemos a la cuenta Crisbelys109. Les recomendamos a quienes estén empezando una situación similar, que aprendan a usar las redes sociales digitales para promover el caso y peticionar por ayuda.

Para nuestra familia ahora el reto es buscar ayuda para que Crisbelys aprenda a valerse como persona no vidente, aprenda Braille y aprenda a comunicarse mejor.

La Alcaldía nos otorgó el beneficio de pasaje en autobús para venir. Pero para el retorno recibimos el apoyo de FUNDALASER para el viaje en avión, gestionado a través de la CRM.

5. Consideraciones Finales

El funcionamiento de esta cadena de valor solidaria con los niños del interior del país que van a Caracas a completar la búsqueda de cura a sus patologías, se percibe que se encuentra a medio camino entre una red de atención de salud y un sistema de salud fragmentado. Aunque se comporta más cercanamente a la definición de sistema de salud fragmentado, en la cual la forma de acción del sistema es reactiva y esporádica, accionada por la demanda de las personas que son usuarias. En este contexto, en esta cadena de valor que de hecho se establece, las intervenciones más frecuentes son de tipo curativas y rehabilitadoras, y mucho menos frecuentes las relacionadas con la prevención y promoción de la salud, menos dirigidas a actuar sobre los determinantes sociales de la salud.

Por ejemplo, es mucho más notoria la movilización de recursos para curar unos casos de personas con cáncer y mucho menos visible los esfuerzos dirigidos a la promoción de la salud y a la prevención de casos de cáncer. Desde la perspectiva asumida en la investigación que origina este artículo, se resalta que es factible combinar y mejorar la sinergia entre actividades de promoción, prevención y curación de casos, tal como puede observarse en el caso de la pandemia de covid19, en la cual se desplegaron esfuerzos notorios de prevención para la población general y se concertaron recursos para atención de pacientes individuales.

La gestión de las instituciones vinculadas o relacionadas en esta cadena de valor, se realiza a partir de estructuras aisladas, tales como clínicas, hospitales, centros ambulatorios, unidades aisladas prestadoras de servicios, con lo cual se pierden oportunidades para aprovechar economías de escala, se pierde eficiencia y se agrega menos valor al fin primordial de la cadena que debe ser contribuir a garantizar la salud de las personas. Esta cadena de valor es más una secuencia de actividades por interacción institucional entre actores para lograr viabilizar la concertación de esfuerzos destinados a atender necesidades de niños y adolescentes consumidores de servicios de salud desde el interior del país, que se movilizan a la capital por haber agotado la capacidad resolutive regional. No obstante, se observó que también se están movilizando recursos humanos expertos de alta calificación hacia las regiones y atienden patologías mediante intervenciones quirúrgicas y control posterior desde Caracas, en casos de traumatología y oncología, pero aún no se considera una tendencia porque no se observó una frecuencia suficiente de casos.

El uso de la estrategia del autocuidado apoyado de la salud. Se observa en los casos conocidos, participantes en esta cadena, que se está incrementando el uso de esta estrategia. En este sentido se potencia el impacto de los recursos de apoyo percibidos por los pacientes y sus familias hospedados en la Casa Ronald McDonald. En efecto, para el éxito del autocuidado apoyado, es fundamental para el paciente contar con redes de apoyo social, lo cual ha sido evidenciado en diversos estudios previos, tales como en el caso de la prevención del cáncer de mama en mujeres en Brasil. En este sentido, se encontró asociación positiva entre el éxito en el autocuidado y el apoyo social. El apoyo social incluyó las dimensiones de lo material, lo emocional, lo afectivo, la información compartida y la interacción social positiva (ver Andrade et al, 2005).

La promoción de alianzas y de la gobernanza para sostener la cadena de valor. Esta es una acertada estrategia alineada con los 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible propuestos por las Naciones Unidas para el año 2030. Esto permite que puedan sumarse voluntades y esfuerzos al nivel que la solidaridad y la posibilidad de la situación de cada actor permita. Cada quien contribuye con lo que pueda y llega hasta donde puede parcialmente, pero ese aporte permite que otros puedan activar su empatía y aporte con la causa a partir de la coincidencia en los valores compartidos. De la reflexión sobre diversas experiencias con interacción de distintos actores en redes de atención de salud, se puede resaltar que hace falta gobernanza para mantener activa la cadena de valor (en el caso de Brasil, ver Vilaca Mendes, 2011).

Los costos de los tratamientos en todos los casos referidos en esta cadena de valor, son muy elevados, con montos superiores a la economía de las familias de los pacientes, quienes deben buscar esos recursos acudiendo a proveedores formales e informales. Las familias han venido aprendiendo a usar las Tecnologías de Información y Comunicación para buscar recursos, especialmente a través de las redes sociales digitales.

Los proveedores de recursos para pagar tratamientos en unos casos son funcionarios del sector público y en otros son organizaciones del sector privado, alineados con valores compartidos de la responsabilidad social, o prácticas de promoción de la ética y el capital social, tal como plantea el Profesor Bernardo Kliksberg (Kliksberg, 2002), asumiendo que el primer principio ético es el respeto al derecho a la vida y que

la promoción de prácticas de capital social ayuda a sostener sociedades más democráticas, con mayor cohesión social, menos conflictivas, menos desiguales y con mayores oportunidades de desarrollo. Esto se puede aprender y se debe enseñar. Se pudo observar prácticas institucionales de solidaridad expresadas desde principios cristianos, en coincidencia con prácticas de responsabilidad social, destinadas a apoyar a los niños hospedados en la Casa Ronald McDonald dentro de esta cadena. Allí acuden estudiantes de bachillerato a realizar labor social, así como estudiantes universitarios haciendo sus pasantías colaboran con las necesidades de talento que creativamente se requieren para atender las demandas de apoyo social que tienen los niños pacientes y sus familias. Y así entre todos logran, desde la función de bisagra social que cumple la CRM, ayudar a estos niños con necesidades de apoyo social para superar sus dolencias y completar su desarrollo como ciudadanos comprometidos con el disfrute de la salud y bienestar social para todos.

Agradecimientos

El autor agradece toda la colaboración recibida para poder realizar la investigación y escribir el presente artículo. Especialmente, a la Aerolínea LASER y su Fundación FUNDALASER, a las autoridades y el personal que labora en la Casa Ronald McDonald de Caracas, a los niños y sus familias que reciben hospedaje en la Casa Ronald McDonald.

Referencias

Andrade C., Chor D., Farestein E., Harter R., Lopez C., Fonseca M. (2005). Apoyo social autoexamen das mamás no estudo Pro-Saude. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 21(2):379-386, mar-abr.

Díaz, B. (2002). Determinantes de la salud de la población e ideas para la promoción de cooperativas de salud en Venezuela. *CAYAPA Revista Venezolana de Economía Social*, Año 2, N° 4, Julio-Diciembre, pp 46-68. ULA, Trujillo, Venezuela. Disponible en: <http://www.saber.ula.ve/handle/123456789/18638>

Díaz, J. (2011). Aplicación del concepto de cadena de valor en organizaciones proveedoras de servicios informáticos. Caso de estudio: Cooperativa SERVINF. *COMPENDIUM*, N° 27, Julio-Diciembre, pp 5-38, UCLA, Barquisimeto, Venezuela. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/880/88024213002.pdf>

Kliksberg, B. (2002). Ética y economía. La relación marginada. *CAYAPA Revista Venezolana de Economía Social* • Año 2 • N° 3 • Junio, pp 1-7, ULA. Trujillo. Disponible en: <http://www.saber.ula.ve/handle/123456789/18625>

Más López, C. y Aguayo Joza, M. (2016). La cadena de valor sanitaria de los tratamientos del cáncer cervicouterino en SOLCA Manabí, Núcleo de Portoviejo, Ecuador. *Cofín Habana*, 11, vol.10, n.2, pp.130-143. ISSN 2073-6061. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/cofin/v10n2/cofin07216.pdf>

Marín Morán A. (2022). Carrera solidaria a beneficio de la Casa Ronald McDonald de Venezuela. Disponible en:

<https://www.estamosenlinea.com.ve/2022/05/03/i-carrera-solidaria-a-beneficio-de-la-casa-ronald-mcdonald-de-venezuela/>

Organización Mundial del Turismo y Basque Culinary Center (2019), Guía para el desarrollo del turismo gastronómico, OMT, Madrid, DOI. Disponible en: <https://doi.org/10.18111/9789284420995> .Acceso el 08.09.2019.

Porter, Michael E. (1985). *Competitive Advantage: Creating and Sustaining Superior Performance*. The Free Press. A Division of Mcmillan Inc, New York. USA. Disponible en: [https://www.albany.edu/~gs149266/Porter%20\(1985\)%20-%20chapter%201.pdf](https://www.albany.edu/~gs149266/Porter%20(1985)%20-%20chapter%201.pdf)

Ronald McDonald House Charities. (2022). We believe in supporting families around the world and helping them access the medical care and resources they need. Disponible en: (www.rmhc.org). Acceso el 09.05.2022-

Serrano Serrano, M. (2016). Propuesta de reestructuración a los procesos y procedimientos del área de mercadeo y comunicaciones de la fundación Casa Ronald McDonald de Colombia. 68pp. Trabajo de grado de la carrera de Administración de Empresas de la Facultad de Económicas y Administrativas de la Universidad Javeriana de Colombia. Disponible en:

<https://repository.javeriana.edu.co/handle/10554/33835>

Toss, M. (2019). Voluntariado Social en Argentina. La Casa de Ronald McDonald. 146pp. Trabajo de grado de la carrera de la Escuela de Servicio Social, de la Universidad del Salvador USAL.

Disponible en: <https://racimo.usal.edu.ar/6533/1/P%C3%A1ginas%20desde5000257315-Voluntariado%20social%20en%20Argentina%20%20La%20Casa%20de%20Ronald%20Mc%20Donald.pdf>

Vilaca Mendes, E. (2011). Las redes de atención de salud. Editorial Organización Panamericana de la Salud, Consejo Nacional de Secretarías de Salud de Brasil. 546pp <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/3147/LAS-REDES-DE-ATENCION-DE-SALUD-web3%5B1%5D.pdf?sequence=1> Acceso el 27.05.22