UNIVERSIDAD CATÓLICA ANDRÉS BELLO
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN
ESCUELA DE COMUNICACIÓN SOCIAL
MENCIÓN PERIODISMO
TRABAJO DE GRADO

UNA BATALLA POR LA VIDA

Reportaje interpretativo sobre los hospitales con servicios oncológicos en Caracas

ALMEIDA, Yenily
Tutor:
TORREALBA, Kairine

Caracas, abril 2016

AGRADECIMIENTOS

A la UCAB, mi casa. Gracias por hacerme una profesional integral.

A mis profesores por brindarme sus conocimientos. Cada uno de ustedes está presente en este trabajo.

A mi tutora por esas correcciones minuciosas, por el impulso y el compromiso. Gracias por enseñarme a escribir.

A mis amigos que son pocos, pero valiosos. Sin ustedes hubiese enloquecido.

A Gabriel por los chistes malos y las correcciones pertinentes.

A Nancy por sus correcciones y su apoyo. Gracias por dejar de leer tu libro para revisar mi trabajo.

A Enoc por sus referencias estructurales. Ya sé qué es un brocal.

A Estefany por sus mensajes de aliento excesivo. Eres genial.

A Néstor por su apoyo, por soportarme y por escucharme. Esas son palabras mayores.

A Simón y Carolina por el cariño, la entrevista y su laptop.

A Grecia y Simón Andrés por compartir sus postres conmigo. Espero ser un buen ejemplo para ustedes.

A Daniela. Gracias por el apoyo y por presentarme a tu mamá.

A Yenni. Gracias por compartir tu dolor.

A mi amiga América por el apoyo y el cariño, incluso en la distancia.

A mi tía Yaremi por su cariño y siempre estar pendiente.

A mi papá por su financiamiento y su extraña manera de apoyar y demostrar cariño. Por lo menos eres un papá divertido.

A mi mamá. Eres tan perfecta que me sigues enseñando hasta en otro plano. Gracias por la idea inicial.

A Dios por la fuerza. Espero que exista.

DEDICATORIA

Para mi mamá por enseñarme tanto y guiar mis pasos desde el cielo. De grande quiero ser tan fuerte como tú. Sigo pensando que algún día regresarás para abrazarme. Esto es por ti y por tu lucha.

Para mi tía Samira, porque sus años de lucha contra el cáncer nos demostraron la fuerza que tiene el ser humano cuando se aferra a la vida. Siempre te recordaremos con cariño.

Para mi abuela, porque su fuerza es mayor que la de todos juntos.

Para todos los que han pasado por el Sistema Público de Salud. Que sus historias se sepan y queden registradas. Algún día podremos cambiar estas realidades. Mi corazón está siempre con ustedes. Fuerza.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN……..……. 5
2.MÉTODO
- Presentación de la investigación…… 8
- Objetivo general……...…….……. 10
- Objetivos específicos……. 11
- Tipo de investigación…….…… 11
- Modalidad y género……...…… 12
- Métodos de investigación…….. 12
    - Mapa de actores……...….……. 13
- Estructura del reportaje……....…….. 14
- Delimitación……...……...…… 15
- Limitaciones……...…...…… 16

3.DESARROLLO
CAPÍTULO I: Un sistema de Salud en emergencia……...….. 18
- Cifras alarmantes……..……..... 20
- El cáncer: un enemigo silente…….……... 25
- El desafío de seguir vivo…….……... 31

CAPÍTULO II: La salud sin insumos ni humanidad……. 35
- Diagnóstico adverso en medio del caos……..... 39
- Un sistema que agoniza…… 42
- "¿Acaso sientes que ya no puedes más?"…….. 44

CAPÍTULO III: El reto: seguir vivo…… 52
- El viacrucis de la sangre……..... 55
- El Padre Machado: una luz al final del túnel……..... 58
- Diagnóstico actualizado……..... 60

CAPÍTULO IV: Los que juegan en los pasillos…….. 63
- No hay cama para tanta gente……... 65
- Cáncer, espérate un poco más……... 68
- ¿Y dónde están los médicos?..... 70

CONCLUSIONES……..……..... 71
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS……..……. 74
ANEXOS…….…….. 80

INTRODUCCIÓN

Escasez de medicamentos y material médico-quirúrgico, falta de personal en las instituciones, fallas en la infraestructura e inseguridad en las instalaciones son parte del panorama que ennegrece el sistema de Salud venezolano. Las noticias sobre protestas y muertes por la imposibilidad de encontrar medicamentos a tiempo son frecuentes en algunos medios de comunicación. Venezuela está bajo la lupa, y no precisamente por algo que pueda generar orgullo en sus ciudadanos.

Los suministros médicos se adquieren con divisas y no hay suficientes para cumplir el tratamiento de todos. No se puede saber cuántas personas han perdido la vida a raíz de este problema porque no hay estadísticas oficiales al respecto. Algo tan simple como una jeringa puede no estar disponible en un hospital venezolano.

De acuerdo con el Anuario de Mortalidad publicado por el Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS), el cáncer se establece como la segunda causa de morbilidad y mortalidad en el país con 22.327 muertes diagnosticadas, lo que representa 15,61% de los decesos del año 2011.

Desde el año 2012 comenzaron a surgir denuncias sobre la crisis de los centros oncológicos en Venezuela por la escasez de medicamentos para quimioterapia y fallas en los equipos para radioterapia. Con la salida del MPPS de Eugenia Sader en abril de 2013, la Subcomisión de Salud de la Asamblea Nacional elaboró un informe donde reconocía los retrasos existentes en los tratamientos de pacientes oncológicos.

La salud en Venezuela se ha politizado. En el año 2013, Yelitze Santaella, gobernadora del estado Monagas, reinauguró la unidad de urología del Hospital General Manuel Núñez Tovar, en Maturín. El acto contó con la presencia de la prensa regional y los pacientes se sintieron esperanzados; sin embargo, ese mismo

día la cerraron porque no estaba lista y los pacientes regresaron a la sala de gastroenterología, donde compartían un reducido espacio.

Ese año la crisis empeoró. De acuerdo con el informe del Programa Venezolano de Educación-Acción en Derechos Humanos (Provea), el número de reclamos superó en 84%la cantidad registrada en 2012. Estas denuncias se hicieron por falta de insumos y medicamentos; escasez de personal; falla en equipos médicos, aires acondicionados dañados por abruptas interrupciones del servicio eléctrico y fallas en la infraestructura (p.191).

Según el portal web de la Fundación Jacinto Convit, en Venezuela se reportan entre 45 mil y 50 mil nuevos casos anuales de cáncer. Hasta hace unos años, el carcinoma en la próstata y de cuello uterino eran los más frecuentes; sin embargo, los casos de cáncer de mama han aumentado y se estima que en pocos años superen los de cuello uterino.

En 2014 la situación no mejoró. Durante el mes de julio, el Instituto de Hematología y Oncología de la Universidad Central de Venezuela realizó un cierre técnico por falta de insumos. Cada año, más de 250 pacientes oncológicos reciben atención en este centro de salud.

El periodista Omar Lugo de *El Estímulo* escribió el 6 de abril de 2015 que en Venezuela se paga el porcentaje más alto por servicios de salud con respecto al resto de Latinoamérica. Además, “la escasez de dólares golpea con fuerza toda la cadena en un país que produce solo 15% de los implementos e insumos. (…) Se reportan deudas por encima de 1.000 millones de dólares con proveedores” (para.13).

En el Hospital Oncológico Padre Machado, adscrito al Instituto Venezolano de los Seguros Sociales (IVSS), el servicio de Oncología Médica suministra quimioterapia a 60 pacientes diariamente. Debido a que se trata de un hospital de referencia nacional y por el escaso número de centros de salud que ofrecen servicios oncológicos en el país, 50% de los enfermos que requieren atención llegan del interior.

Este trabajo de investigación busca desentrañar las causas y las consecuencias de una asignación de divisas poco realista, un sistema de Salud con grietas en cada esquina y un Gobierno que busca solucionar la falta de personal con médicos integrales que no están preparados para atender las patologías oncológicas.

El colapso de los sistemas de atención para pacientes oncológicos parecía inminente. El deterioro de los equipos que no se reparaban a tiempo y problemas en la adquisición de divisas que no permitían la llegada al país de los medicamentos, así como la escasez de personal calificado que prefería emigrar antes que laborar en la red pública de Salud, ponía en jaque la vida de miles de personas que combatían una enfermedad que no espera por divisas y no escucha discursos políticos.

EL MÉTODO

Presentación de la investigación

El tema de la salud en Venezuela tiene distintas aristas y, para tratarlo eficientemente, se decidió estructurar la investigación como un reportaje interpretativo. José Luis Benavides y Carlos Quintero, en su libro *Escribir en Prensa* (2004) definen el reportaje como:

> Un género periodístico interpretativo que aborda el porqué y el cómo de un asunto, fenómeno o acontecimiento de interés general con el propósito de situarlo en un contexto simbólico social amplio, brindándole al lector de un modo instructivo y ameno antecedentes, comparaciones y consecuencias relevantes que lo ayuden a entenderlo (p.223)

El reportaje, como género periodístico, debe cumplir con ciertas características para poder situar en contexto al lector e informar. Julio Del Río Reynaga, en su libro *Periodismo Interpretativo: El Reportaje* (2004, p.28) establece cinco características para el reportaje:

- Es informativo porque debe interesar al hombre; sin embargo, este interés debe ser permanente y es precisamente esto lo que lo diferencia de la noticia.
- Es narrativo porque su estructura es similar a la de la novela. No obstante, hay reportajes que no utilizan la técnica narrativo-descriptiva; trata de hechos sociales pues la realidad social es su tema.
- Es una investigación social porque es trascendente. Esto contribuye a la forma de narración que se utiliza. Ni el tema más sustancioso puede hacerse trascendente si no es estudiado hasta sus raíces.
- Es objetivo pues los reporteros expresan su preocupación por la objetividad. Sin embargo, es muy relativa y puede aumentar considerablemente, en la medida en que el reportero utilice o controle con mayor rigor los instrumentos de auscultación y no se discriminen las fuentes informativas.

- El reportaje contribuye con el mejoramiento social. En los trabajos estudiados se percibe una preocupación social. Prácticamente todos los reportajes buscan contribuir al mejoramiento de la sociedad.

El tema de este trabajo de investigación se ha mantenido en la palestra pública en los últimos cinco años por las altas y bajas que ha tenido el Sistema Público de Salud. Los distintos puntos de vista de los involucrados y afectados se plasman tras cada párrafo para brindarle al lector datos que le permitan juzgar según le parezca. Es por eso que se suscribe en la tendencia interpretativa del periodismo.

Enrique Castejón Lara en su libro *Periodismo: recursos para la verdad* (2009, p.115) define la tendencia interpretativa en el periodismo como aquella que involucra "una actitud reflexiva, analítica del periodista, que implica una mayor participación profesional, una exigencia metodológica distinta a la del periodismo informativo convencional y hasta una estrategia lingüística".

Benavides y Quintero (2004) señalaron que la realidad no puede capturarse objetivamente y que el periodismo "solo intenta proporcionar la mayor cantidad posible de verdades parciales acerca de los hechos" (p.173).

Las técnicas que se utilizaron para la redacción de este reportaje fueron aquellas que Del Río (2004) señala en su libro: observación sin control, que es cuando el reportero se convierte en testigo de un suceso o situación y apunta o retiene en la memoria todo lo percibido a través de los sentidos; la investigación documental, que es necesaria para redondear, profundizar y fortalecer un reportaje. Resulta provechoso leer todo lo escrito sobre el tema; por último, la entrevista, que es una de las principales técnicas utilizadas en el reportaje. Es de elemental importancia hacer preguntas a las personas relacionadas con el tema que se investiga. Posiblemente, la entrevista sea uno de los instrumentos más antiguos del reportaje (p.47).

La entrevista es considerada la técnica fundamental para el reportaje. Castejón (2009) la define como "una conversación planificada que se sostiene con un propósito profesional concreto" (p.39).

Conocer cómo mover los hilos en una entrevista es fundamental para una investigación y depende de quién sea el entrevistado. Gabriel Bauducco en el libro *Secretos de la entrevista* (2001) establece cómo se comportan los que son interpelados de acuerdo a sus profesiones o según la relevancia que tengan en la historia:

> Los políticos son gente acostumbrada a las entrevistas y a formular declaraciones dirigidas a miles de personas. Miden todo el tiempo las consecuencias y repercusiones de sus dichos. Muchas veces, los miembros de la Iglesia podrían formar parte de esta categoría. Los policías y militares pueden utilizar una serie de términos propios de su oficio que, en ocasiones, se vuelven complejos para los civiles. Se deben pedir aclaraciones sobre su vocabulario castrense o policial; no es obligatorio conocer todos sus términos. Por su parte, los científicos exigen una preparación previa a la entrevista mayor que otras profesiones; puede ser de gran ayuda mostrarles las anotaciones antes de publicar para verificar que todos los datos estén correctos. Los escritores son personas que, en ocasiones, también han transitado por el periodismo y, por ende, conocen los trucos del oficio. No debe enfrentarse a un escritor sin conocer buena parte de su obra (p.49).

De acuerdo con los lineamientos de esta investigación, algunos de los entrevistados que aportarán datos relevantes al trabajo son políticos y científicos, por eso es de suma importancia recopilar información necesaria para poder extraer datos relevantes que alimenten el reportaje.

Objetivo general

Realizar un reportaje interpretativo sobre las condiciones en las que se encuentran los hospitales con servicios oncológicos de Caracas, con especial atención en el Instituto de Oncología Doctor Luis Razetti, el Hospital Oncológico Padre Machado y el Hospital de Niños José Manuel de los Ríos.

Objetivos específicos

- Describir cuáles son las obligaciones del Estado venezolano con los hospitales oncológicos de Caracas.
- Exponer las experiencias que han tenido familiares y pacientes oncológicos que reciben o recibieron tratamiento en el Instituto de Oncología Doctor Luis Razetti, el Hospital Oncológico Padre Machado y el Hospital de Niños José Manuel de los Ríos.
- Determinar cuáles son las facilidades u obstáculos que se encuentra un paciente en el camino hacia la sanación en Caracas.

Tipo de investigación

En el libro *Metodología de la Investigación* de Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2006), se definen los estudios descriptivos como aquellos que buscan:

> Especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis. Es decir, miden, evalúan, o recolectan datos sobre diversos conceptos, aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno a investigar. En un estudio descriptivo se seleccionan una serie de cuestiones y se mide o recolecta información sobre cada una de ellas para así describir lo que se investiga" (p.102).

Esta investigación es de tipo descriptivo porque intentará describir situaciones, recolectar datos sobre los servicios oncológicos y presentar información de las ONG que enriquezcan la investigación. Además, se busca indagar en las condiciones de los hospitales del Distrito Capital y las acciones que emprende el Estado venezolano sobre estos nosocomios.

La investigación se inscribe como no experimental con diseño longitudinal, pues no existe una manipulación de variables. Los fenómenos observados se darán a

conocer tal como sus protagonistas los describen. En el portal web de EcuRed (s.f) se explica que en este tipo de investigación “no hay condiciones ni estímulos a los cuales se expongan los sujetos del estudio. Los sujetos son observados en su ambiente natural” (para.1).

Modalidad y género

Esta tesis se inscribe dentro de la Modalidad II: Periodismo de Investigación, pues pretende indagar sobre la situación de los servicios oncológicos del Distrito Capital en los últimos cuatro años. En el *Manual del tesista de Comunicación Social* de la Universidad Católica Andrés Bello (2002) se define esta modalidad como “una indagación in extenso que conduce a la interpretación de fenómenos ya ocurridos o en pleno desarrollo utilizando métodos periodísticos. Sus características dependerán del tema, enfoque y géneros elegidos” (p.16).

Se seleccionó el reportaje interpretativo como submodalidad para abordar el tema con la profundidad requerida desde el ámbito social.

Métodos de investigación

Esta investigación, de acuerdo con la modalidad en la que se inscribe y los objetivos que persigue, utiliza tres técnicas fundamentales que son la observación sin control, la investigación documental y la entrevista.

La entrevista es considerada la técnica fundamental para el reportaje. Enrique Castejón Lara en su libro *Periodismo: recursos para la verdad* (2009) la define como “una conversación planificada que se sostiene con un propósito profesional concreto, por lo que, obviamente, quedan excluidos los diálogos sostenidos con fines sociales” (p.39).

Mapa de actores

Fuente	Tipo	Contacto
Freddy Ceballos	Federación Farmacéutica Venezolana	No contestó
José Manuel Olivares	Médico radioncólogo y Diputado de la Asamblea Nacional	No contestó
Eduardo Hurtado[1]	Médico cirujano	Contactado
Niuman Zapata	Familiar de paciente oncológico	Contactado
Julio Castro Méndez	Médico	No contestó
Lenin Martínez[2]	Paramédico	Contactado
Silvia Acosta	Militante del PSUV y promotora social en Catia	Contactado
Guillermo Otero	Payaso de hospital	Contactado
Ricardo Gómez Betancourt	Médico especialista en ginecología	Contactado
Wuillerma Acosta	Familiar de paciente oncológico	Contactado
Simón Roca	Familiar de paciente oncológico	Contactado
Lissett Aguilar	Familiar de paciente oncológico	Contactado
Yenni García	Familiar de paciente oncológico	Contactado
Daniela Moncayo	Familiar de paciente oncológico	Contactado
Blanca Vargas	Coordinadora del voluntariado de Senosalud	No contestó
Bolivia Bocaranda	Presidenta de Senosalud	No contestó
Mishka Capriles de Rodríguez	Presidenta de la Fundación amigos del niño con cáncer	No contestó
Luis Rafael Bellorin	Presidente Fundación Pies Descalzos	No contestó
María Teresa Granados	Psicóloga infantil	Contactado
	Fundación Amigos de Ernesto	No contestó

[1] Apellido modificado por petición del entrevistado.
[2] Apellido modificado por petición del entrevistado.

Senosalud	No contestó

Estructura del reportaje

La estructura del reportaje permite organizar la información obtenida en capítulos que se entrelacen y guarden relación. Todos tienen la crisis del sistema de Salud como fondo. En primera instancia se pensó en hacer un capítulo donde solo se tratara un hospital, pero no fue posible porque la peregrinación por recintos médicos es una constante en los pacientes. Los capítulos quedaron estructurados de la siguiente manera:

Capítulo I: Un sistema de Salud en emergencia

Este capítulo es el pilar fundamental para entender la situación de los hospitales en Venezuela. Se habla sobre la centralización de la salud y los logros —o desatinos— que ha tenido el Gobierno desde la presidencia de Hugo Chávez hasta la actualidad.

Se trata brevemente la importancia de la motivación y el buen ánimo que debe tener un paciente para afrontar todas las situaciones que se le presentan en su camino a la recuperación total.

Capítulo II: La Salud sin insumos ni humanidad

Narra la historia de Vanessa Roca, una mujer que después de pasar por diferentes hospitales no logró conseguir tratamiento para su cáncer en la red pública de Salud. Al final terminó viviendo su agonía en el hospital Oncológico Doctor Luis Razetti y fue maltratada por el personal.

Capítulo III: El reto: seguir vivo

Esta es la historia de Carlos García, un hombre que se negaba a morir. Tenía un cáncer muy avanzado y no recibió tratamiento. Estuvo hospitalizado en el Hospital Domingo Luciani y luego en el Oncológico Padre Machado, donde lo operaron para extraerle una parte del tumor que no lo dejaba comer. Sufrió las consecuencias de los equipos dañados y la escasez de reactivos para las pruebas hematológicas.

Capítulo IV: Los que juegan en los pasillos

Este capítulo da un repaso al declive que ha tenido el Hospital de Niños José Manuel de los Ríos en los últimos años y cómo este deterioro ha afectado a los pacientes y familiares. La vida de los infantes transcurre entre paredes carcomidas, baños poco higiénicos y padres desesperados por la situación. La escasez no solo es de material médico-quirúrgico y medicamentos. A esa lista se agregan los especialistas.

Delimitación

Esta investigación se realizará en la ciudad de Caracas, municipio Libertador. Los nosocomios que se considerarán son: el Instituto de Oncología Doctor Luis Razetti, el Hospital Oncológico Padre Machado y el Hospital de Niños José Manuel de los Ríos, ya que estos son referencia a nivel nacional en el área oncológica.

Las experiencias que se tomarán en cuenta para este reportaje interpretativo se obtendrán de las personas que sean o hayan sido pacientes de los hospitales anteriormente mencionados durante el período 2013-2015. Para enriquecer esta investigación, se entrevistará a médicos especialistas, directivos de Organizaciones No Gubernamentales (ONG) relacionadas con el tema y familiares de los pacientes.

Limitaciones

El contexto político venezolano durante el año 2015 complicó el cumplimiento del cronograma pautado. El primer semestre del año estuvo dedicado a la recopilación de información sobre los basamentos teóricos del reportaje, las legislaciones vigentes en el ámbito de Salud, los avances con respecto a los gobiernos anteriores y los posibles momentos de retroceso.

El siguiente paso fue recopilar todos los datos oficiales existentes que, lamentablemente, no se encontraban actualizados. El MPPS no mantiene consistencia de publicación en sus boletines informativos, por ende, obtener datos oficiales es complicado. La información epidemiológica, que debería ser de dominio público, no está al día y no hay acceso a data actualizada.

El año 2015estuvo plagado de noticias en el área de salud. Diversas crisis se presentaron en el sistema público venezolano que sumadas a la escasez de medicamentos y material médico-quirúrgico, generaron protestas frecuentes. Además, la violencia se robó la vida de un médico oncólogo que trabajaba en dos hospitales capitalinos, luego de robar su casa en Los Naranjos.

El último trimestre estuvo movido por las campañas de los candidatos a diputados ante la Asamblea Nacional. José Manuel Olivares obtuvo su curul. Se intentó cuatro veces durante ese año establecer contacto con él; sin embargo, no fue posible. Su equipo de prensa respondió una nueva solicitud en enero, luego de la toma de posesión; sin embargo, ni su jefe de prensa, ni sus dos asistentes respondieron nuevamente.

Durante el mes de diciembre de 2015 muchas organizaciones se tomaron vacaciones desde el domingo 6, día de las elecciones. Se reintegraron después de la primera mitad de enero. Se intentó en repetidas oportunidades un acercamiento con las ONG, incluso antes de la fecha cercana al día electoral, pero la respuesta, en la mayoría de los casos, fue que no manejaban ese tema.

La Fundación Pies Descalzos respondió varias veces; sin embargo, en noviembre dejaron de ofrecer respuesta. Otras organizaciones ni siquiera respondieron las solicitudes.

"Sanar es una cuestión
de tiempo, pero a veces
también es cuestión
de oportunidad".
Hipócrates

CAPÍTULO I

Un sistema de Salud en emergencia

Venezuela, según dicta la Carta Magna, se divide en estados, un Distrito Capital, las dependencias y los territorios federales. El territorio se organiza en municipios que, en teoría, deben ser autónomos, tanto en su administración, como en su política para garantizar el correcto funcionamiento de la Nación. Esta centralización es un mal que arrastra la República desde años atrás. Se hicieron varios intentos para cambiar, pero todos han fallado.

La asistencia médica es un derecho fundamental amparado por la Declaración Universal de los Derechos Humanos en su artículo 25 y, además, está consagrado en la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (CRBV), en el capítulo V, titulado *De los Derechos Sociales y de las Familias*[3]. Específicamente en materia de salud, Briceño et al agregan en su libro *La Descentralización de la salud en Venezuela: Aprendamos de la experiencia* (2004) que los procesos de descentralización comenzaron a ganar fuerza después de las elecciones de alcaldes y gobernadores de 1989, pero encontraron resistencia en el Ministerio de Sanidad y Asistencia Social, los gremios y sindicatos nacionales (p.69).

En 1999 se reintentó generar una descentralización con la modificación de la Ley Orgánica de Seguridad Social. Al respecto, Briceño et al (2004) señalan:

[3] En su artículo 84, la CRBV establece: "El sistema público nacional de salud dará prioridad a la promoción de la salud y a la prevención de las enfermedades, garantizando tratamiento oportuno y rehabilitación de calidad. Los bienes y servicios públicos de salud son propiedad del Estado y no podrán ser privatizados".

> Una de las tareas fundamentales que anunció el Gobierno electo, en el marco del proceso Constituyente, fue la elaboración de la nueva Constitución y, simultáneamente, la modificación de la Ley Orgánica de Seguridad Social, objetivo perentorio ante la necesidad social de un sistema previsional para la población y por la obligación de implementar la ley recientemente aprobada, a menos que se la modificara. El ministro de Sanidad, Dr. Gilberto Rodríguez Ochoa propone al país y al consejo de ministros la integración progresiva de todos los sistemas que tuvieran financiamiento público, comenzando por los del organismo que dirigía, además del IVSS y del Ipasme (p.72).

La propuesta de Ley de Salud de 1999 mostraba un sistema sanitario descentralizado que integraba instituciones y recursos públicos de salud. Además, la empresa privada tendría presencia, incluso en la administración de las pensiones de los trabajadores. Sin embargo, la meta no se logró. De hecho, la intervención del Estado aumentó considerablemente durante el gobierno del fallecido presidente Hugo Chávez, y continúa durante el mandato de Nicolás Maduro.

La figura del Estado asistencialista ha adquirido compromisos con los ciudadanos gracias a los subsidios en materia de vivienda y alimentación; sin embargo, en materia de salud las cosas no han mejorado. En el libro *Costo de la salud en Venezuela* (Jaén et al, 2006) los autores señalan que el país presenta signos de deterioro desde hace más de 20 años y esto es claramente visible en las opiniones de los pacientes de los servicios sanitarios, la reaparición de epidemias y los indicadores de salud "que no se corresponden con el nivel educativo e ingreso per cápita de la población" (p.13).

De acuerdo con la Nota Técnica número 47 de la Red de Sociedades Científicas Médicas Venezolanas (Rscmv), elaborada por el especialista en el área de salud José Félix Oletta López en el año 2012, para 2007 existían 300 hospitales públicos y 457 privados. De los públicos, 214 pertenecían al MPPS; 33 al IVSS; y los 53 restantes eran administrados por entes públicos (alcadías, gobernaciones, Pdvsa, entre otros).

Los hospitales se clasifican de acuerdo con el número de habitantes a los que favorecen, camas disponibles, servicios que ofrecen, sus equipos tecnológicos y ofertas de postgrados. Según la Memoria y Cuenta del MPPS, en 2014 los establecimientos de salud operativos sumaban un total de 13.768 centros, organizados en tres niveles (p. 90):

- Primer nivel: cuenta con 11.613 establecimientos que se distribuyen de la siguiente manera: 6.712 consultorios populares, 4.314 ambulatorios rurales I y II y 587 ambulatorios urbanos tipo I.
- Segundo nivel: 1.915 establecimientos de los cuales 565 son Centros de Diagnóstico Integral (CDI); 584 Servicios de Rehabilitación Integral (SRI); 35 Centros de Alta Tecnología; 236 ambulatorios urbanos tipo II y III; 10 clínicas populares; 26 servicios de atención odontológica y 459 ópticas populares.
- Tercer nivel: Conformado por 240 hospitales: 137 tipo I; 50 tipo II; 32 tipo III y 21 tipo IV.

El Gobierno venezolano, desde el primer mandato de Chávez, ha establecido como pilar fundamental en materia de salud los beneficios otorgados por el Convenio Cuba-Venezuela que, básicamente, intercambia médicos integrales por petróleo barato y con financiamiento flexible[4].

Cifras alarmantes

Durante 2014, la red hospitalaria venezolana contó con 20.821 camas y un porcentaje de ocupación de 90%, según la Memoria y Cuenta del MPPS. Resalta en el documento la reactivación de la planta de medicamentos Productos Farmacéuticos para el Vivir Viviendo C.A., para subsanar la "insatisfacción de la demanda de medicamentos e insumos, asociados a la guerra económica que enfrenta el Estado Venezolano" (p.19). Sin embargo, en septiembre de 2015 la Federación

[4] Según VTV, este Convenio también comprende la capacitación de profesionales de venezolanos en Cuba, especialmente para prestar atención "en zonas populares donde no se disponía de este personal".

Farmacéutica Venezolana (Fefarven) señaló en un comunicado que la escasez de medicamentos alcanzó un alarmante 70%. Para enero de 2016, el presidente de este organismo, Freddy Ceballos, declaró en El Noticiero de Televen[5] que este porcentaje había aumentado a 80%. Ceballos asegura que Venezuela vive una crisis humanitaria por la escasez de medicamentos e insumos para diversas patologías y califica la situación del país como "nunca antes vista".

La crisis comenzó a sacar las uñas en2014: según el comunicado de la Asociación Venezolana de Distribuidores de Equipos Médicos (Avedem[6]), los pacientes con enfermedades cardiovasculares (la principal causa de muerte en el país) padecieron la escasez de Stents coronarios medicados y no medicados, unos dispositivos que se utilizan para corregir el estrechamiento arterial y se colocan en una operación llamada angioplastia.

Según el portal web Medline Plus (s.f), la angioplastia es "un procedimiento para restituir el flujo sanguíneo a través de la arteria" (para.1) y consiste en introducir un tubo delgado a través del flujo sanguíneo hasta la parte afectada. "Cuando el tubo está en su lugar, el médico infla el globo para empujar la placa hacia afuera contra la pared de la arteria. Eso ensancha la arteria y restituye el flujo sanguíneo" (para.2). El plan B, en caso de que no se pueda llevar a cabo este procedimiento, es una operación a corazón abierto −que implica un riesgo mayor y es más costosa− para realizar un *bypass* coronario.

El *bypass* coronario es un procedimiento más complicado que la angioplastia. De acuerdo con la definición expuesta en la página web del Texas Hearth Institute, en esta cirugía "se divide el esternón, se detiene el corazón y la sangre circula por una máquina de circulación extracorpórea. A diferencia de otros tipos de intervenciones cardíacas, no se abren las cavidades del corazón durante la operación" (para.4).

[5] Se trasmitió el 25 de enero de 2016.

[6]Este informe fue enviado a los diputados de la Asamblea Nacional Henry Ventura, Jesús Farías y Ricardo Sanguino, con fecha del 7 de agosto de 2014.

Las fuentes radioactivas de Iridio o Cobalto se agregaron a la lista de insumos escasos. Sin esto, las pacientes con cáncer de cuello uterino, la segunda causa de muerte en el país, no pueden realizar sus tratamientos de braquiterapia.

La braquiterapia, de acuerdo con el portal web Radiology Info, es un tratamiento de radiación interna donde se coloca "material radioactivo directamente dentro o cerca del tumor. (…) Permite al médico usar una dosis total más alta, para tratar un área más pequeña, y en menor tiempo que con el tratamiento de radioterapia externa" (para.3).

La falta de equipos, accesorios y repuestos para las radiaciones "no garantiza los tratamientos de radioterapia, radiocirugía, o los diagnósticos de radiología, mamografía, hemodinamia, tomografía, con los potenciales riesgos de sobredosis o sobreexposición", añade Avedem en su comunicado.

En entrevista para el semanario *Quinto Día*[7]con la periodista Cristina González, el médico y diputado ante la Asamblea Nacional, José Manuel Olivares declaró que en Venezuela, un país petrolero, padecer cáncer es estar condenado a muerte. La escasez de medicamentos y el estado de los hospitales públicos sin recursos técnicos y humanos no permite combatir esta patología.

La aerolínea Lufthansa Cargo emitió un comunicado en diciembre de 2015 donde informaba sobre sus continuos esfuerzos en pro del abastecimiento de medicamentos en el país, que en ese año llegó a 350 toneladas en 7 vuelos chárter con ruta Alemania-Venezuela. Con esto, la aerolínea muestra el trabajo que lleva a cabo para contribuir con la solución de la crisis. Más avanzado el mes de diciembre, el entonces ministro de salud, Henry Ventura, denunció que los medios de comunicación generan angustia en la población que recibe tratamiento oncológico, pues el diario *El Nacional* publicó que los medicamentos provenientes del convenio con China, Argentina, Uruguay y la India no son efectivos, de acuerdo con declaraciones de pacientes[8].

[7]Edición del 5 al 12 de febrero de 2016.
[8] Esta rueda de prensa se efectuó el 18 de diciembre de 2015.

Eduardo Hurtado[9]es médico. Trabaja como residente en el hospital Militar Doctor Carlos Arvelo en la ciudad de Caracas. Es oriundo de República Dominicana y vino a Venezuela a estudiar su especialización en Cirugía, becado por el Gobierno venezolano. Él considera que los medicamentos de los convenios, que han sido duramente criticados por médicos y pacientes a través de medios digitales y redes sociales, no tienen la calidad de las casas que los patentaron, pero funcionan y salvan vidas:

> En una economía en crisis, si un medicamento en la casa que lo patentó te cuesta, por ejemplo, 100 dólares, pero puedes comprar otro que es de buena calidad, pero de una marca no conocida, sino genérica y que te cuesta 5 dólares, ¿cuál vas a comprar? Obviamente el de 5 dólares. Para mí lo importante es que haya el medicamento. Difícil es que no haya ni ese, el de 5 dólares. Eso es más preocupante.

Estos medicamentos no solo se utilizan en los hospitales públicos, sino que también son distribuidos por la farmacia de altos costos del IVSS, entonces, aquellos que reciben quimioterapias en centros de salud privados, pero con medicamentos del Seguro Social, también resultan afectados.

Niuman Zapata tiene casi un año visitando la farmacia del IVSS cada 21 días para conseguir los medicamentos de la quimioterapia de su mamá. El oncólogo le pidió que consiguiera uno de los productos de la casa matriz, pues el que proviene de China estaba causando reacciones adversas a los otros pacientes. Cada sesión ameritaba una inversión de “10 mil bolívares por frasquito”[10] para tener el medicamento original.

[9] Nombre modificado por petición del entrevistado.
[10] Comunicación personal.

Hurtado asegura que en el Gobierno hay instituciones que regulan el uso de los medicamentos y verifican su calidad. Aunque sea genérico[11], el medicamento debe pasar un estricto control de calidad:

> No necesariamente debe ser Roche, Bayer... Obviamente, esos son mejores, pero vamos a ser serios: hay ropa para gente rica y ropa para gente pobre. Tú pagas la marca. La ropa de gente pobre será de menor calidad, pero funciona.
>
> Más importante que la marca del medicamento es que el Gobierno o la institución busquen la manera de verificar que ese medicamento genérico funciona. Salvas más pacientes comprando el más barato.

En el país muchas veces ni el más caro se consigue. Es costumbre de los ciudadanos ir de farmacia en farmacia preguntando por alguna medicina. Algunos dependientes se cansan de decir que no y deciden improvisar un cartel donde escriben lo que no tienen. Ante esta situación, las redes sociales se han convertido en medios para lidiar con la escasez. Comida, artículos de uso personal y medicamentos se venden, donan e intercambian a través de estos canales. Las grandes cadenas de farmacias (Farmatodo, Locatel, Farmahorro) responden a sus usuarios sobre la disponibilidad de medicamentos en sus sedes. Se han creado cuentas y grupos encargados de rastrear por el territorio nacional medicamentos escasos.

Desde su cuenta en la red social Twitter, la fundación Badan, que se encarga del manejo y distribución de medicamentos especializados de alto costo, responde a los usuarios que preguntan sobre la disponibilidad de los productos en sus distintas sedes. Del 7 al 16 de diciembre de 2015, la fundación notificó a los usuarios que no tenía 114 productos de 183 consultados. Durante esa semana, solo cuatro medicamentos se movieron de la lista de agotados a disponibles. Los medicamentos más solicitados son aquellos que se utilizan antes o después de las quimioterapias: de 53 solicitados, 21 estaban en inventario.

[11]Los medicamentos genéricos poseen el mismo componente activo que los producidos en las casas matrices, pero no van respaldados por una casa farmacéutica.

La crisis saca lo mejor y lo peor de la gente. En el caso venezolano, las personas no solo comparten los medicamentos que ya no usan para donarlos, sino que los venden a precios elevados para obtener ganancias de las necesidades de otros. Se han difundido casos de pacientes que consiguen un medicamento a través de las redes sociales en otro estado del país, pero, al recibirlo, la caja viene vacía.

Otro grupo de personas se aprovecha de la buena voluntad de los que donan medicamentos y los piden para utilizarlos con fines que no son médicos. Los donantes han decidido pedir récipe médico y copia del documento de identidad a aquellos pacientes y familiares que retiran la droga.

El cáncer: un enemigo silente

De acuerdo con el portal web de la Organización Mundial de la Salud (OMS, s.f., para.1) el cáncer es "un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células". Estas células pueden aparecer en cualquier parte del cuerpo sin importar la edad del paciente. El Instituto Nacional de Cáncer de Estados Unidos (2015, para.5) señaló en su sitio web que los tumores cancerosos "son malignos, lo que significa que se pueden extender a los tejidos cercanos, o los pueden invadir".

Según la American Cancer Society (2014), el desplazamiento de células malignas en el cuerpo se denomina metástasis. Para que un cáncer sea metastásico "algunas células cancerosas tuvieron que haberse desprendido del tumor primario y haber sobrevivido el tratamiento inicial. Estas células se desplazaron por el cuerpo y comenzaron a crecer en nuevos sitios" (para.4).

El cáncer es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en el mundo. De acuerdo con la OMS (2015, para.1), durante el año 2012, 14 millones de personas fueron diagnosticadas con cáncer y 8,2 millones de pacientes fallecieron como consecuencia de esta enfermedad. Más de 60% de nuevos casos de cáncer se producen en África, Asia, América Central y Sudamérica, y se estima

que aumentarán de 14 millones a 22 millones de enfermos en las próximas dos décadas.

La especialista en oncología infantil, Nuria Pardo, en su libro *Cáncer en la infancia: la magia de una sonrisa* (2005) especificó que, antes de aplicar el tratamiento contra la patología, es necesario realizar una serie de exámenes médicos que sirvan para verificar el avance de la enfermedad. “Una vez efectuado el diagnóstico y determinada la extensión de la enfermedad o grado de diseminación, se iniciará el tratamiento” (p.40). Estos procedimientos previos al tratamiento son fundamentales para definir qué hacer, dependiendo del avance del cáncer.

El Instituto Nacional de Cáncer de Estados Unidos (2015, para.1) señaló en su sitio web que la estadificación “describe la gravedad del cáncer que aqueja a una persona basándose en el tamaño o en la extensión del tumor original (primario) y si el cáncer se ha diseminado en el cuerpo o no”. Esta clasificación del estadio del cáncer se hace cuando son diagnosticados por primera vez; sin embargo, esto puede cambiar cuando se realiza la biopsia o una cirugía que amplíe mejor el diagnóstico. Los estadios son:

- Estadio 0 (Carcinoma *in situ*): Puede ser curado con una cirugía de extirpación.
- Estadio I, II y III: Mientras más alto es el número, más extensa está la enfermedad.
- Estadio IV: Las células cancerígenas se han diseminado en el organismo.

En la mayoría de los casos, el tratamiento antineoplásico incluye quimioterapia y radioterapia. La American Cancer Society publicó en su página web un archivo descargable titulado *Principios de la quimioterapia* (2013, para.1) donde se define el tratamiento como:

> El uso de medicamentos para destruir las células cancerosas. Por lo general, los medicamentos se administran por una vena (vía intravenosa) o se toman vía oral. Luego, los

> medicamentos de quimioterapia viajan a través del torrente sanguíneo del cuerpo, logrando alcanzar las células cancerosas que pueden haberse propagado del tumor a otros lugares del cuerpo.

Pardo (2005) señala que la quimioterapia "en el 95% de los casos ocasiona caída del cabello". Los vómitos y náuseas pueden ser controlados con fármacos. Este tratamiento destruye las células cancerígenas, pero afecta el sistema inmunológico del paciente. "La anemia por falta de producción de glóbulos rojos en la médula ósea puede hacer necesaria la administración de transfusiones" (p.41).

La radioterapia, el otro proceso en la batalla contra el cáncer, utiliza, de acuerdo con el diario *El Mundo* de España (s.f., para.3):

> Partículas de alta energía capaces de penetrar al cuerpo. A través de una máquina, llamada acelerador lineal, se genera y dirigen esas partículas hacia el lugar concreto donde se tengan que aplicar. Las demás zonas del cuerpo se protegen para no recibir la radiación.

Si el tumor no se ha extendido a otros lugares y es sensible a la radiación, este podría ser el único tratamiento requerido. En otras circunstancias, este tratamiento va en conjunto con la quimioterapia (s.f., para.6).

La Organización Panamericana de la Salud (2014, para.1) especifica en su página web que solo en la región de las Américas se registraron 2.8 millones de casos nuevos de cáncer y 1.3 millones de muertes durante 2012. Además, la tasa de mortalidad por cáncer cervicouterino fue 3 veces más alta en la región que en Norteamérica.

En Venezuela, las estadísticas llegan con retraso y los anuarios de mortalidad del MPPS no son la excepción. Desde septiembre de 2014 está disponible para descargar desde la página web del Ministerio el anuario de mortalidad correspondiente al año 2012. Este documento muestra datos resaltantes:

solo en 2012, 22.815 personas con cáncer fallecieron en el país; esto significó un incremento de 443 fallecidos con respecto a2011.

De acuerdo con la edad, 15,7% de los fallecidos que tenían entre 5 y 14 años murieron de cáncer; en difuntos con edades comprendidas entre 15 y 44 años, el cáncer es la tercera causa de fallecimiento. En pacientes con edades entre 45 y 64 años, el cáncer se posiciona como la enfermedad que más vidas cobró en2012.

En el libro *Testimonios en sala de espera*, de Araceli Gil, la autora entrevista al fundador de la Sociedad Venezolana de Mastología, el cirujano Gerardo Hérnandez, quien advierte que en el país el cáncer de mama está en el segundo lugar en frecuencia, después de los carcinomas de cuello uterino, y cada vez se presenta en mujeres más jóvenes. La prevención es fundamental para salvar vidas.

"Ojalá doliera el cáncer. Si fuera así, todo el mundo lo sentiría a tiempo y se curaría" (p.61), dice el cirujano. Sin embargo, un diagnóstico no es una sentencia de muerte. La autora escribe:

> Gracias al avance de la medicina, el pronóstico es mucho más esperanzador. El cáncer es, sin dudas, una enfermedad muy seria y en muchos casos mortal, pero actualmente se desarrollan nuevos tratamientos, más efectivos y con menores efectos secundarios. Estadísticamente, se puede decir que hoy en día más de la mitad de los pacientes tratados supera la enfermedad y otro tanto extiende su vida por muchos años, con adecuados niveles de calidad.
>
> Sin embargo, por la misma naturaleza de la enfermedad, el cáncer es tratado agresivamente y los pacientes deben tomar decisiones importantes en momentos difíciles (p.62).

Los pacientes oncológicos han tenido algunas dificultades durante la búsqueda de tratamiento. En el año 2013, la periodista Patricia Marcano del diario *Últimas Noticias* denunció en su reportaje titulado "El Hospital Universitario tiene 5 meses sin radioterapia", que los pacientes que recibían tratamiento de radioterapia en

el Hospital Clínico Universitario (HCU) pasarían a una lista de espera porque los equipos se habían dañado. “En la red pública hay 16 equipos dañados de 26 existentes. En diciembre de 2012 se dañó la fuente de cobalto y luego el acelerador”, resaltó.

El 10 de octubre de 2013, más de 100 representantes del sector salud emitieron un comunicado dirigido a la Fiscal General de la República, Luisa Ortega Díaz, publicado en el diario *El Universal*, donde señalaban que el Ministerio de Salud y Desarrollo Social (actual MPPS) y la empresa argentina Invap S.A., firmaron un contrato en 2004 para la dotación de equipos de radioterapia y medicina nuclear por la suma de 52.983.526 dólares (para.3).

De acuerdo con la información descrita en el comunicado, la empresa Invap S.A., garantizaría:

> La coordinación, instalación y puesta en funcionamiento de los equipos adquiridos, el servicio técnico del período de garantía, el mantenimiento preventivo y correctivo, y el entrenamiento por personal técnico calificado quien brindaría la asesoría necesaria sobre el uso del manejo de los equipos al personal profesional y técnico de los servicios receptores al momento de concluir su instalación (para.3)

Señala el comunicado que ese mismo año se firmó otro contrato con la Philips Argentina S.A., en el que la empresa se comprometía a venderle al país los suministros necesarios para la instalación de equipos de teleterapia[12], braquiterapia y medicina nuclear[13] (para.4). Esta empresa no entregó todos los equipos que establecía el contrato.

[12] Más conocida como radioterapia. Es el tratamiento más común y utiliza unidades de cobalto y el acelerador lineal.

[13] Tratamiento que utiliza radiofármacos, es decir, sustancias que se inyectan en el torrente sanguíneo y muestran cómo funcionan los órganos. Se usa un aparato que detecta la radiación para capturar las imágenes.

Entre marzo de 2011 y marzo de 2012 expiraron los contratos con las filiales argentinas, y no fueron renovados por el MPPS (para.5). Ante las fallas inevitables ocasionadas por la falta de mantenimiento, los pacientes eran referidos a otros centros asistenciales donde los equipos estuviesen funcionando.

El cáncer no espera y los pacientes lo saben, por eso comenzó una migración desde los hospitales hacia las clínicas privadas donde se pudiese dar continuidad al tratamiento. Ante esto, la Superintendencia de Costos y Precios publicó en la Gaceta Oficial número 40.196 (2013) la regulación de precios en servicios de salud privados. Hasta que la Superintendencia no fijase los costos de cada prestador de servicios, los entes de salud privados debían ajustarse a cobrar los montos reflejados en la Providencia número 294 de la misma Gaceta.

La situación venezolana es preocupante. Sin medicamentos, sin equipos y con la migración de los profesionales de la salud, la esperanza de sanación para los pacientes con cáncer se ve reducida. El articulista de la página web *Prodavinci*, Julio Castro Méndez, especialista en el sector salud, escribió un artículo sobre la crisis de los servicios oncológicos en el país titulado "El deterioro de la salud pública en Venezuela: las muertes por cáncer" (2014) donde explicó:

> Los expertos alertan sobre los efectos directos en la capacidad cada vez más comprometida de tratamiento del cáncer de mama en Venezuela y sus posibles efectos a mediano y corto plazo. Uno de estos efectos se traduce en realización de técnicas quirúrgicas agresivas ya abolidas en el resto del mundo, pues los avances en tratamientos coadyuvantes (quimioterapia, radioterapia, inmunoterapia) hacían innecesarias las cirugías mutilantes. Pero en Venezuela la incapacidad de tener acceso a estos medicamentos novedosos nos ha hecho retroceder en el tiempo y realizar cirugías que se practicaban en los años setenta (para.9).

Según el informe anual que realiza Provea sobre el derecho a la salud, las denuncias registradas sobre las deficiencias en los centros médicos "pasó de 1.976 en 2013 a 2.665 en 2014, lo que representa un aumento de 35%. En comparación con el

año 2013, el mayor aumento de denuncias se registró debido a la falta de insumos o material médico-quirúrgico, cuyo peso porcentual varió de 9,62% a 11,26%" (p.191).

De acuerdo con esta información, 80% de los insumos médico-quirúrgicos, equipos y repuestos médicos, medicamentos y reactivos que se utilizan en el país son importados y dependen de la adquisición de divisas (p.197). Según la Memoria y Cuenta del Ministerio de Finanzas y Planificación del año 2014, se liquidaron al sector salud 2.928 millones de dólares; sin embargo, este monto no cubre la deuda que el sector reconoce que tiene con sus proveedores extranjeros desde 2012.En el año 2014, Pdvsa invirtió 4.321 millones de dólares solo en la Misión Barrio Adentro.

El informe de Provea señala que durante2014 el MPPS contrató "350 cupos diarios de radioterapia en 9 clínicas privadas de Caracas y los estados Zulia, Bolívar y Carabobo, después de admitir que 15% de las unidades no estaban funcionando en los estados Portuguesa, Bolívar y Nueva Esparta por falta de repuestos importados" (p206).

El desafío de seguir vivo

Los pacientes en los hospitales venezolanos no solo deben sobrevivir al desabastecimiento de medicamentos e insumos, fallas en la infraestructura y la falta de personal; también tienen que guardar fuerzas para resistir los embates de la inseguridad y la corrupción dentro de los recintos hospitalarios.

Lenin Martínez [14] es paramédico en Caracas. Su trabajo consiste en trasladar en ambulancia a los pacientes y esperar que lo manden a otro centro médico o que, con suerte, lo atiendan y así desalojar su camilla para trasladar a otro paciente. "A veces uno no sabe qué hacer. Te quedas con el paciente en la misma camilla y se presentan otras emergencias que no puedes atender", añade. Lenin puede pasar toda

[14] Apellido cambiado por petición del entrevistado.

su jornada laboral con un solo paciente, paseándolo de hospital en hospital para encontrar uno donde pueda recibir atención.

Silvia Acosta tiene "todos los años del mundo" viviendo en Caracas. Actualmente, su residencia se ubica en la populosa parroquia Sucre, donde trabaja activamente con su comunidad. No entiende por qué los pacientes llegan a los hospitales y son remitidos a otros. Silvia aporta una solución: contraloría social. Esto significa que los vecinos miembros del Consejo Comunal deben intervenir en la toma de decisiones del nosocomio, velar por el cumplimiento de las normas y por mantener el inventario, entre otras responsabilidades.

Hurtado considera que los hospitales dentro del sistema público venezolano tienen muchas deficiencias en insumos materiales y personal humano. "La atención varía. Depende mucho de las personas, pero usualmente en los hospitales la atención no es muy buena y eso a mí me choca". El dinero y cómo se administra es fundamental dentro del sistema: "Si te fijas en el IVSS, ellos hacen sus compras a su suplidor en China (medicamentos, material gastable). En el IVSS hay consejos que controlan, no solo es un ministro y ya. Esto hace que haya más control y menos fuga".

Entonces ¿qué necesitan los hospitales? Silvia apunta por contraloría para que los médicos no se lleven medicamentos "a sus clínicas privadas"; Martínez pide insumos y seguridad: "Entran a Emergencia y si tienen, como dicen, una culebra[15] o algo así, lo matan (al paciente) ahí mismo delante de todo el mundo, sin importar médicos, nada".

El camino por el que transita un enfermo en Venezuela está lleno de obstáculos. Para el psicólogo clínico y psicoterapeuta Pablo Canelones, el diagnóstico de cáncer "es un evento altamente estresante para la mayoría de las personas, por el conjunto de representaciones sociales negativas que se han hecho de la enfermedad". Al difícil camino hacia la sanación debemos agregarle, entonces, el

[15] Un problema.

estrés que genera en el paciente saber que su vida está en riesgo en un país con un sistema de Salud en crisis.

El apoyo psicológico es tan importante como el tratamiento médico para superar la enfermedad. Hay tantas instituciones que brindan apoyo psicológico a los pacientes con enfermedades crónicas en el país que se podría escribir un libro al respecto. Los centros hospitalarios deben ofrecerles a pacientes y familiares este tipo de apoyo para lograr un tratamiento integral.

Araceli Gil es una sobreviviente al cáncer, y su libro tiene testimonios de mujeres que asistían diariamente a las sesiones de radioterapia en una clínica capitalina. Estas historias están recopiladas bajo el título *Testimonios en la sala de espera.* Valentina, una de las pacientes entrevistadas, dijo:

> Ante la proximidad de la muerte, dejé a un lado el pragmatismo y trato de hacerme más humana, acercarme a las cosas del espíritu. Ahora cada vez que tomo las medicinas ¡no lo vas a creer! Rezo un rosario. Pero lo que más me lacera es dejar a mis hijos, no poder conocer a mis nietos. Mi esperanza es que en la otra vida, de ser cierto, pueda ver a mi esposo y a mis seres queridos. ¡Cuánta vanidad, amiga! Desafiando a la vida me sentía heroína (p.34).

Así como Valentina, los pacientes cambian sus vidas cuando se dan cuenta de que están enfermos y sacan fuerzas para combatir lo que les afecta. El enfermo va detrás de aquel aliento que le huye, y es justo ahí cuando Guillermo Otero, conocido como Cometa en los hospitales venezolanos, interviene para impulsarlo.

Sentir compasión "es una decisión y parte de la necesidad de ayudar a los demás de corazón. En un hospital entiendes el sentido de la miseria"[16], dice Cometa, quien después de pasar tiempo ayudando a los demás como payaso de hospital, decidió crear su propia fundación llamada Lepo: La Esencia de lo Posible.

Guillermo está seguro de que la vida es un espejo. Para él, cuando ayudas a otro te estás ayudando a ti mismo y esta filosofía de vida la adoptó de la experiencia

[16] Comunicación personal.

del doctor Hunter, mejor conocido como Patch Adams, quien considera que la risa ayuda a la sanación. “El humor, la amabilidad y la gentileza influyen en la mejoría del paciente. El ser humano no se da cuenta de todo lo bueno que tiene. No hace falta nada para ser bueno. Hacer la diferencia es sembrar una semilla en un desierto”, señala.

¿Cómo está tan seguro de que la felicidad sana? Guillermo considera que una experiencia con un final triste lo comprueba: un niño quemado por un familiar perdió su inocencia. Cometa empezó a trabajar con él y con su madre quien, durante arrebatos de desesperación, golpeaba a su hijo. Pasaron las semanas y el niño logró desempolvar su inocencia, olvidarse de que estaba quemado. Dejó de llamarse monstruo, pues era un niño más. El día de su operación llegó, pero su débil organismo no resistió. Sin embargo, este hacedor de sonrisas considera esta experiencia un éxito, pues el pequeño paciente murió, pero con su alma de niño.

Ante la oscuridad del túnel, el venezolano esperanzado crea su propia luz. Con esta intenta seguir el camino y llevarse a otros consigo. La batalla contra la enfermedad se libra mejor cuando te puedes apoyar en el otro y este es el día a día de los familiares y pacientes que comparten el camino hacia la sanación, sorteando a la muerte en los hospitales capitalinos.

"No tengo idea de dónde me
voy a quedar, pero voy a
arriesgarme. De nada sirve
el miedo, por lo tanto,
no lo tengo".
Vanessa Roca

CAPÍTULO II

La Salud sin insumos ni humanidad

Corría el año 2012 y la vida de Vanessa Roca parecía, por fin, haber encontrado su camino. Después de tres años de haber obtenido el título de ingeniero industrial, finalmente tenía un empleo estable en el área de seguridad industrial de una constructora en Maracay.

Con poco dinero se trasladó desde Maturín, donde vivía con su mamá, hacia el estado Aragua. Vivió un mes en una habitación improvisada que le ofreció el ingeniero que la había recomendado en la empresa. Luego, con la ayuda económica de su madre, logró rentar una habitación en Palo Negro, zona que estaba muy cerca del su sitio de trabajo.

No era el empleo soñado, tampoco la locación ideal, pero era lo que tenía y Vanessa, siempre positiva, quería pensar que esta experiencia le serviría de trampolín para algo mejor. Otra cosa buena de vivir en Maracay era que estaba más cerca de su única hija que estudiaba en Caracas. Los fines de semana serían ideales para pasarlos juntas, como antes.

Cuando visitaba a su hija los fines de semana, se quedaba en Los Teques con Simón, su único hermano, quien rentaba un apartamento junto con su esposa y sus

dos hijos. La relación entre hermanos no era mala, pero no eran unidos. Desde la separación de la familia en 1999, nada volvió a ser igual.

En2013, Vanessa se había independizado económicamente. Múltiples problemas con los obreros que trabajaban en la construcción la habían hecho meditar sobre la posibilidad de cambiar pronto de empleo. Al final, todo cambio que la ayudara a mejorar sería bien recibido. Sin embargo, algo empezó a ocurrirle. No se sentía tan bien como antes.

Años atrás, en una de sus consultas ginecológicas anuales, el médico le había dicho que tenía un mioma uterino, formación bastante común en las mujeres. Tomó píldoras anticonceptivas por recomendación del galeno y después las suspendió porque se sentía mejor. De todas maneras, el mioma nunca le había molestado. Sus menstruaciones eran dramáticas, pero esta vez era diferente: sangraba demasiado y su duración se había extendido.

Después de casi dos semanas sangrando, Vanessa se desmayó en su baño. Se golpeó la frente con el brocal de la ducha yal recuperar la conciencia se percató de que le quedaría una cicatriz, pues la herida era grande y emanaba mucha sangre. Algo no estaba bien.

Le comentó sobre el incidente a una compañera de trabajo. Ella le recomendó que pidiera una cita con “el mejor ginecólogo de Maracay”: Hugo Eliseo Celis. Era costoso, pero valía la pena; además, esto podía ser considerado una emergencia que ameritaba tocar los ahorros.

Vanessa andaba en sus 40 y las hormonas anunciaban la menopausia. El galeno le mencionó la posibilidad de operarla para extraerle el mioma que tenía desde hacía muchos años y le dijo que después de la cirugía hasta podría quedar embarazada. En ese tiempo, con sangrado y dolor constante, Celis le diagnosticó un mioma abortado. Entonces propuso una operación para extraerlo y listo.

La citología salió bien, como todas las de años anteriores. El malestar, entonces, no era mal de morirse, pero para someterse a la cirugía, Vanessa necesitaba

el informe médico que certificara el diagnóstico y enviarlo a la compañía de seguros, pero el especialista le exigió que pidiese una nueva cita y pagara la consulta para poder tenerlo. No lo hizo.

Vanessa decidió tomar la opción de consultar a otro médico, pues el tratamiento que Celis le había recomendado no le estaba surtiendo efecto. El 17 de mayo de 2013 tenía pautada una cita con Ricardo Gómez Betancourt, gineco-obstetra del Centro Médico de Caracas en San Bernardino. Llegó a tiempo, con esperanzas de encontrar un tratamiento que le resultara efectivo y poder, finalmente, salir de esa tortura médica para continuar trabajando y produciendo. Vanessa no sabía que ese día su vida cambiaría drásticamente.

Gómez fue claro: era cáncer. Nadie quiere escuchar esa palabra saliendo de la boca de un médico. Vanessa se derrumbó. Su mundo caía a pedazos frente a ella. Nada se veía igual. Nada sería igual. La batalla por la vida comenzaba.

El fatídico diagnóstico no podía confirmarse sin una biopsia del tejido, pero el sangrado no permitía hacerla sin riesgo en el consultorio, así que decidió realizar un informe médico para ingresar a su paciente al quirófano. El médico describió el presunto mioma como una “masa exofítica cervical sangrante al contacto”. Le realizó un eco transvaginal, pero la gran masa no permitió que los ovarios se vieran.

“La paciente requiere atención de emergencia”, señaló en el informe médico; sin embargo, al día siguiente tampoco pudo ser atendida en el Centro Médico porque Seguros Caracas no pudo procesar la clave, indispensable para la admisión hospitalaria, pues la empresa donde trabajaba no la había incluido en su lista de asegurados sino seis meses después de su ingreso, y ese era el tiempo necesario para que el seguro pudiese empezar a procesar el pago de una cirugía.

El presupuesto del Centro Médico incluía los honorarios profesionales de Gómez, dos ayudantes, dos unidades de sangre, laboratorio y evaluación preoperatoria, además de la hospitalización por un día. El monto rozaba los 80 mil bolívares, suma prácticamente inalcanzable para Vanessa que, como profesional, apenas ganaba 5 mil bolívares mensuales.

El problema monetario le preocupaba a Gómez, pues sabía que de ser ese tejido un tumor cancerígeno, debía recibir tratamiento médico inmediato y los retrasos en la medicación atentaban contra su vida. Recomendó entonces que acudiera a la consulta con un colega que trabajaba en la Policlínica Méndez Gimón, también en Caracas. El ginecólogo le había firmado un reposo por un mes a Vanessa.

Las instrucciones para el galeno Jorge Bahachille eran puntuales: realizar una biopsia del tejido necrótico, es decir, de la parte dañada de la masa que le había diagnosticado a Vanessa. Esa zona era clave para el diagnóstico, pues producía un dolor desagradable, posiblemente signo de infección.

Bahachille tomó muestras de tejido sano porque consideró que no era necesario romper en el tejido necrótico, según le comentó a Vanessa después. Ella temía pagar por una biopsia que no arrojara información valiosa para la evaluación que necesitaba, así que llamó a Gómez, quien le dijo que lo correcto era tomar la biopsia del tejido dañado para que el análisis patológico fuese acertado, pero que no estaba demás estudiar el resto del tejido.

El resultado era predecible: “No hay evidencia de malignidad en el material disponible”. Por segunda vez en dos meses, la prueba salía limpia. Vanessa no confiaba. Viajó a Maturín para estar con su mamá, quien había forjado buenas amistades tras pasar 10 años como asesor legal del antiguo Instituto Nacional de la vivienda (Inavi) y conocía a una persona en el hospital central de Maturín. Cualquiera de ellos podría ayudarla.

Antes de aventurarse en la red pública de Salud, Vanessa decidió consultar con Francisco Fernández Leite, ginecólogo y obstetra del Centro Médico de Maturín. Luego del chequeo, el doctor Fernández le redactó un informe a mano que decía que tenía una fibromatosis uterina con lesión exofítica y necrosis linfocitaria, es decir, el mioma con tejido dañado estaba fuera de lugar. “Amerita histerectomía total y traqueoloplastía”, finalizó en el informe.

Meses atrás, Vanessa soñaba con tener una casa, vivir nuevamente con su hija, tener un carro… Ahora solo pensaba, soñaba, suplicaba y rezaba por una cosa:

no tener cáncer. La vida y la forma de vivirla cambian cuando la posibilidad de morir camina a tu lado; sin embargo, las esperanzas de Vanessa eran grandes y estaban apoyadas en estadísticas hereditarias que su mente había construido para facilitarle el proceso. Si nadie de su familia había tenido cáncer, pues ella tampoco. Seguramente sería un mioma abortado. Era eso, estaba segura.

Diagnóstico adverso en medio del caos

Se llamaba Cándida, Cándida de Sousa. Era amiga de la amiga de Wuillerma, la madre de Vanessa. Ginecóloga, otra más que hurgaría en el cuerpo ya cansado de Vanessa para diagnosticar, otra vez, algo que nadie quería escuchar.

De Sousa tuvo suerte y pudo tomar tejido suficiente para una nueva biopsia. Ya el sangrado había se había detenido; ahora Vanessa tenía un líquido con olor fuerte, producto de la infección causada por el presunto mioma con tejido necrótico. Cándida fue clara y le dijo: “Vanessa, esto es cáncer de cuello uterino. Parece avanzado. Estoy cansada de ver casos como el tuyo aquí”.

Dos semanas tardó el resultado de la biopsia. Vanessa ya se hacía la idea, pero una pequeña luz la ataba a la posibilidad de un error. Su hija la acompañó a buscar el resultado. El laboratorio estaba ubicado al frente del hospital de Maturín. La escasez de todo imposibilitaba que la prueba se realizara en el laboratorio del propio nosocomio, así que pagar era la única opción.

El 16 de julio de 2013 Vanessa subía los dos pisos para llegar al laboratorio. Eternos. Pisos para reflexionar. No pudo verlo. Su hija abrió la prueba y sí, finalmente tenía un diagnóstico: Carcinoma invasivo de células escamosas. Nunca lo olvidaría.

Debajo del terrible diagnóstico leyó algo que tomaría como soporte para el largo camino que le esperaba: “Siempre existe una solución para cualquier problema,

por más complejo y difícil que nos parezca. ¡Sé fuerte! ¡Ten coraje! No te dejes vencer por la adversidad, la enfermedad y el dolor".

En casa, Vanessa lloró. Siempre había sido positiva, pero ¿cómo sonreír cuando ves que puedes morir? Su mamá lloró también porque las estadísticas les habían fallado y esas nunca fallan. La hija no lloró. Ella sabía que este no era el momento para llorar. Había un problema y necesitaba solución. Era hora de hacer lo imposible en un país donde apenas se vislumbraban los halos de una crisis.

El cáncer no solo afecta al paciente, sino también a sus familiares. La familia apoya y resuelve, se une para ayudar al enfermo. Cándida inició el levantamiento de información y movió los contactos dentro del recinto hospitalario para que Vanessa lograra tener todos los exámenes que le pedirían para comenzar un tratamiento. El problema era dónde.

De acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística (INE), el estado Monagas cuenta con una población de 998.024 habitantes y el hospital central de Maturín, a donde acuden casos clínicos de distintas partes del estado, no cuenta con un servicio de oncología. Esto significa que los pacientes que son diagnosticados con cáncer en la entidad no pueden ser tratados allí. ¿Adónde van? Cándida conocía dos opciones: la primera, el Hospital Universitario Doctor Luis Razetti en Barcelona, estado Anzoátegui. Esto significa que un paciente que vive en Maturín debe recorrer 205 kilómetros para realizarse el tratamiento oncológico. Un largo recorrido.

La segunda opción que le aportó fue Ciudad Bolívar, en el estado Bolívar, donde se encuentra la Unidad de Radioterapia del Complejo Hospitalario Ruiz y Páez. Eso significaba recorrer 289 kilómetros. Eso sin contar, por supuesto, el desgaste físico que es aún mayor en un paciente enfermo.

Antes de comenzar la travesía hospitalaria, se requerían varios exámenes para ser referida al especialista. Una resonancia magnética de abdomen con contraste era fundamental para determinar las dimensiones del carcinoma y si los órganos adyacentes estaban comprometidos. Pero ese examen no podía realizarse en el hospital porque no contaba con el equipo.

Mientras buscaban un lugar con el servicio, Vanessa se realizó en el hospital una endoscopia digestiva inferior y una citoscopia. No fue fácil conseguir la resonancia. Finalmente, encontró un lugar donde podrían hacérsela. Costaba 3.000 bolívares, un golpe al bolsillo en el año 2013.

El 21 de agosto los resultados de la resonancia magnética estaban listos: la lesión afectaba el cuello uterino y estaba invadiendo la pared posterior de la vagina. Presionaba la vejiga, pero no la afectaba. Medía 85mm x 99mm x 76mm. El útero estaba deforme por los múltiples miomas. El recto se encontraba sano. Con todas las pruebas listas, el diagnóstico del informe de referencia para el centro oncológico fue: cáncer de cuello uterino estadio II A[17].

Sí, tenía cáncer, pero no era momento de amilanarse. Todo lo vivido había sido un preámbulo, pues la batalla estaba por empezar.

El siguiente paso era conseguir un oncólogo que le dijera qué hacer. Vanessa consideró la opción de ver a uno en Maturín que le diera directrices sobre el tratamiento. Por recomendación de un tío paterno, pidió una cita con el oncólogo Javier Rivas Álvarez y el resultado dejó a la familia anonadada: el galeno dijo que su cáncer estaba muy avanzado y que él solo atendía a pacientes en estadio *in situ*[18]. "¿Qué viene a hacer usted aquí, señora? Yo ni siquiera la voy a revisar". Y, por supuesto, le cobró.

[17] Esto significa que el cáncer se ha propagado a los tejidos próximos al cuello uterino y puede que haya crecido hacia la parte superior de la vagina. El cáncer no se propagó a los ganglios linfáticos cercanos ni a sitios distantes.

[18] Estadio inicial.

Un sistema que agoniza

¿Qué haces después de que confirmas que tienes cáncer? Buscar cómo curarte. En Venezuela esto no es fácil. Vanessa se enfermó en un momento trágico, pues entre 10% y 15%de los pacientes oncológicos que requerían radioterapia fallecían mientras esperaban su sesión. El año 2013 fue complicado para la salud en el país, especialmente para los pacientes con estas patologías. Los equipos de radioterapia se dañaban por falta de mantenimiento, mientras los pacientes migraban de un centro hospitalario a otro.

Las opciones de Cándida no eran viables. Los servicios oncológicos de Barcelona y Ciudad Bolívar no estaban funcionando, y los pacientes llegaban a los hospitales de Caracas en busca de tratamiento. Vanessa decidió emprender la cruzada hasta la capital, pues era más viable que buscar un cupo en el oriente del país. Por lo menos allá tenía familia.

Y así decidió irse a Caracas. Se quedó temporalmente en la casa de una amiga de bachillerato que vivía en Los Símbolos. Su hija vivía en la avenida San Martín y su hermano en Los Teques. Mientras conseguía un lugar donde tratarse, la casa de su amiga era una opción.

El peregrinaje por la vida comenzó en el Hospital Oncológico Padre Machado, por recomendación del doctor Gómez. Él no pudo recomendarle a ningún oncólogo, porque todos los que conocía ya se habían ido del país.

En agosto fue su primera cita en el área de triaje[19], el primer paso antes del especialista. El Padre Machado está ubicado en El Cementerio, así que la estadía en Los Símbolos le sentaba bien. Revisaron sus exámenes, le hicieron un chequeo general para comprobar el diagnóstico. El siguiente médico en revisarla debía ser ginecólogo y oncólogo. Esta cita tardaría mucho más tiempo.

[19]Triaje es la unidad donde se confirma el diagnóstico. Se realizan pruebas para determinar la locación del carcinoma y su expansión. Funge como un servicio de medicina general que luego remite al paciente con un especialista.

Septiembre de2013 fue un mes complicado. Para comenzar el tratamiento en cualquier hospital, era necesario repetir todos los exámenes para confirmar el diagnóstico. Eso sumaba una enorme cantidad de tiempo, y Vanessa sabía que el cáncer no iba a esperar para seguir tomando su organismo.

El 18 de octubre de 2013 Vanessa, por fin, se vio con un oncólogo serio en el Padre Machado. Heribert Sáez cambió la estadificación: era cáncer de cuello uterino en estadio III B. Eso significaba mayor peligro y ameritaba atención médica urgente. Si no comenzaba su tratamiento antes de diciembre, Vanessa moriría.

Sáez emitió dos órdenes: una para quimioterapia y otra para radioterapia. La primera, dijo, se conseguía sin problemas en el Padre Machado; sin embargo, el otro tratamiento era un poco más complicado. Vanessa y su hija bajaron al sótano, lugar donde se realizan los tratamientos de medicina nuclear, y la respuesta de la secretaria cortó todo hilo de esperanza: no hay más cupos para radioterapia este año. Y si quiere asegurar un cupo para el año que viene, el paciente debe venir después del 24 de diciembre. No importaba cuán urgente era el caso, no importaba qué hubiese dicho el galeno: no se podían atender tantos pacientes.

Vanessa y su hija partieron a buscar un lugar donde pudiese realizarse la radioterapia que, según el doctor Sáez, era fundamental. La primera parada fue en el HCU, un nosocomio enorme y de paredes carcomidas. En ruinas. Una muestra obscena de la decadencia del sistema de Salud venezolano.

En la puerta que separa la unidad de medicina nuclear de la sala de espera del HCU había un papel pegado en el vidrio que dividía a los pacientes oncológicos según el centro que los remitía y sus estados. Por ejemplo, si una persona con cáncer venía del hospital de los Magallanes de Catia, su enfermedad sería tratada en el HCU, pero si venía de Falcón, recibiría atención médica en el Padre Machado.

El problema era que Vanessa era paciente del Padre Machado y este tenía servicio de radioterapia, solo que no se daba abasto. Pero la unidad del HCU tampoco, así que no podían permitirse recibir pacientes de otros centros de salud que también tuviesen medicina nuclear. La única manera de ser atendida ahí era que

fuese paciente en ese momento. Para lograrlo debían repetir todos los exámenes de evaluación y eso era imposible.

El plan B era el hospital Domingo Luciani de El Llanito. Este hospital está adscrito al IVSS y tiene un edificio para el tratamiento de patologías oncológicas; sin embargo, en octubre de 2013era un gran elefante blanco, pues no había oncólogos que determinaran los tratamientos. Dos semanas después, el equipo de radioterapia se dañó. Una enfermera dijo: "Estamos dando citas para marzo del año que viene (2014) porque no sabemos cuándo este equipo vaya a ser reparado. Nosotros sabemos que esos pacientes que quedan pendientes estarán muertos si esperan por ese equipo[20]".

La muerte no es el único temor. En el Luciani, una joven de 20 años miraba fijamente a la pared. Su abuelo tenía cáncer de próstata en etapa inicial. Su tratamiento de quimioterapia había sido recetado en pastillas y solo necesitaba pocas sesiones de radioterapia para sanar. Eso no era posible porque el equipo no estaba operativo. Un paciente con cáncer en estadio *in situ* tiene grandes posibilidades de salvarse, pero, en 2013, eso era una lotería.

Vanessa y su hija tachaban centros de salud de su lista: Este no tiene oncología, este no tiene quimioterapia ni radioterapia, este no tiene oncólogos, a este se le dañaron los equipos. Desalentadas, compartían sus experiencias con los amigos más cercanos ¿Tratamiento en una clínica sin seguro? Era imposible de pagar ¿Qué haces, entonces, cuando quieres seguir viviendo?

En una de esas charlas con los amigos de Catia, salió a relucir una persona conocida que trabajaba en la Cantv y les había mencionado una fundación que financiaba tratamientos médicos. Todos se movieron, buscaron información, requisitos y un día, después de tanto, Vanessa logró entregar sus papeles y se comunicó con el oncólogo Emilio Álvarez, un médico con su consultorio en la Torre Mayo, muy cerca del Centro Médico de San Bernardino y adscrito a esa clínica.

[20] Comunicación personal

La Fundación que funciona en la sede principal de la Cantv se encarga de financiar tratamientos médicos. Para lograrlo, el paciente debe enviar una carta al presidente de la empresa y adjuntar constancia de residencia expedida por el Consejo Comunal, copia de la cédula de identidad y el informe médico que comprueba la patología.

En su primera consulta ya Vanessa tenía una serie de papeles, requisitos, fórmulas y miedos. No puedes comer tal cosa, debes comer mucho de esto. Tómate tantas pastillas antes, tantas pastillas después… Perdía la cuenta de cuántas píldoras debía tragar.

Recibía sesiones de quimioterapia cada semana en la Torre Mayo. Todos los viernes debía realizarse un examen de sangre para medir la hemoglobina. Si bajaba de 11, la quimioterapia no podía realizarse. Los lunes se sentaba en su poltrona de cuero a ver televisión con otros pacientes. Después, tomaba un bus hasta el Instituto Diagnóstico, donde pasaba toda la tarde esperando sus 10 minutos de radioterapia.

La sala de espera del Instituto Diagnóstico siempre estaba llena. Gente de varias regiones del país era atendida ahí. Era más económico que otros lugares y tenían convenios con un mayor número de compañías de seguros. Vanessa conoció andinos, margariteños, caraqueños… En ese montón de asientos se encontraban representaciones de distintas partes del país.

Hizo su primer amigo en la sala de espera. Era joven. Tendría 30 años, si acaso. Este merideño un día empezó a tener dificultades para caminar, le dolía una rodilla; el dolor aumentó y decidió ir al médico. Era cáncer. La semana siguiente se enteró de que su esposa estaba embarazada por primera vez y no le quedó duda: era hora de amarrarse las trenzas y correr por la vida.

Después de Navidad, el equipo de radioterapia del Instituto Diagnóstico falló. Las esperanzas se iban difuminando esa tarde para los pacientes que tenían cita. Afortunadamente, la clínica tenía un reemplazo para la pieza que dejó de funcionar y todos, pacientes y personal médico, respiraron aliviados.

El año 2014 recibió a una Vanessa con cabello, pero sin apetito. Había perdido ya 20 kilos desde que empezó a sentirse mal. Durante el mes de enero, Ana Luisa, especialista del Instituto Diagnóstico, le dio una orden para que se hiciera unas sesiones de braquiterapias en el Hospital Universitario de Caracas, donde ella también trabajaba.

La braquiterapia es una irradiación dentro del cuerpo. En el particular caso de Vanessa, consistía en introducirle en el cuello uterino piezas cargadas de radiación para ayudar a la reducción del tumor. Solo se le pudo hacer una porque, después de 7 sesiones de quimioterapias y 40 de radioterapia, el tumor aún no cedía.

Se mantenía positiva, a pesar de todo. Se rio cuando la llamaron del Ministerio de Salud para preguntarle si aún quería recibir su tratamiento oncológico, pues ella estaba en una lista de pacientes que aún no eran atendidos. Si hubiese esperado cuatro meses sin tratamiento, no habría llegado al Día de Reyes.

El doctor Álvarez pidió reunirse con ella y un miembro de su familia. Su mamá la acompañó porque su hija estaba trabajando. El galeno fue claro: el tumor no ha cedido y hemos hecho todo lo que estaba en nuestras manos. Vanessa tenía dos opciones: una era irse a casa y pasar sus últimos meses de vida en compañía de sus seres queridos y en tranquilidad. Y la otra optar por sesiones de quimioterapias paliativas, más fuertes, cada 21 días por 6 meses.

Eligió seguir. Desde que confirmaron su diagnóstico, tirar la toalla no estaba dentro del panorama. Además, nadie dijo que sería fácil. A mediados de abril de 2014 tuvo su primera quimioterapia de ciclo 21. Tuvo el mes de febrero para descansar del tratamiento y en marzo estuvo lidiando con la hemoglobina baja. Cuando finalmente subió, llegó su sábado de tratamiento.

Esta vez sí se quedó sin cabello y no le importó. Se fue a una peluquería con su hija, pero la estilista no quiso raparla. Vanessa se fue a Maturín unos días, y un amigo de la familia lo hizo. Se fotografiaba siempre con una sonrisa, la sonrisa de alguien que se aferra a la vida.

Se sentía cada vez más débil. Día tras día estaba menos segura andando sola en la calle. Su hija se preocupó porque ella no podía acompañarla, pues su horario de trabajo no se lo permitía. Su mamá se vino a cuidarla y acompañarla. Solo serían dos semanas, pero terminó quedándose un mes.

Su salud se deterioraba día tras día, pero su fe seguía intacta. Los domingos iba con su hija al parque Francisco de Miranda para la sesión de risoterapia. Vanessa se cargaba de energía tras cada sesión. El 25 de mayo de 2014 fue especial porque su mamá se unió a las rutinas de domingo. Vanessa comió, disfrutó del sol, sonrió. Se sentía débil, pero feliz y amada por su familia.

Pensaba que necesitaba ser hospitalizada para que su familia estuviese más tranquila, pero su hija le replicaba que internarse era, básicamente, echarse a morir. Sin planearlo, el 27 de mayo Vanessa terminó hospitalizada en el hospital Oncológico Luis Razetti, ubicado en Cotiza. Tenía un fuerte dolor de cabeza que no se calmaba con nada.

Era paciente del Luis Razetti, pero solo de la parte psicológica, pues se realizaba su tratamiento en el Centro Médico. El hospital está especializado en el área oncológica, pero tiene poco personal y material médico.

La emergencia está ubicada en el piso 1, atravesando unos pasillos llenos de personas que esperan atención médica. La limpieza del hospital deja mucho que desear: bolsas de desechos tóxicos pasan días en el pasillo, mientras se desprende un líquido rosa, como una mezcla de sangre con algún líquido transparente; el personal de mantenimiento no dispone de cloro para la limpieza del lugar. Agua y jabón, con suerte, desinfectante.

Los baños de Emergencia eran dignos de una película de terror. Uno estaba clausurado, así que todos, tanto pacientes como familiares, sin distingo de género, utilizaban un baño sin puertas ni agua y con un gran contenedor de agua que debía ser administrado con cautela, pues nunca se sabía cuándo volvería a llenarse. El vital líquido pasaba por un tubo de plástico y caía directamente en el recipiente. Rudimentario, pero efectivo.

El suelo del baño estaba lleno de cartones, utilizados como alfombras. Los familiares llevaban su propio recipiente con cloro para desinfectar cuando alguno de los pacientes quería levantarse al baño. ¿Ducharse? Era más bien un lujo.

Vanessa quedó internada porque su hemoglobina estaba en 7, muy bajo para andar tan tranquila como ella estaba. El dolor de cabeza inicial estaba siendo tratado. Simón, su hermano, le llevó sábanas y cobijas, pues el hospital no tenía nada de eso.

Cuando ya se estaba hablando de darle de alta, una complicación con los riñones preocupó a Guillermo Acevedo, quien la atendía como médico de emergencia. Estaba reteniendo líquido. Le colocaron una sonda, pero la cantidad de orina era mínima para los líquidos que consumía.

Durante su estancia en el hospital, cerraron dos salas "altamente contaminadas". Mudaban a los pacientes de una sala a otra, donde hubiese espacio. El mismo martes en la tarde llegó una paciente que no podía respirar bien. Esa noche murió.

Cuando un paciente muere, los familiares deben salirse de la sala para que el galeno de turno levante los datos necesarios. En ese ínterin, se llevaron la cartera de la mamá de Vanessa. Nunca se supo quién fue, pues nadie vio nada.

Acevedo pedía medicamentos e insumos médicos para atenderla. Necesitaba un catéter venoso central con tres vías. Costaba 1.200 bolívares en 2013 y la familia no tenía el dinero; sin embargo, un familiar de un paciente que había fallecido tenía uno y se lo regaló. Los familiares se apoyan entre ellos porque se ven todos en la misma precaria situación. En la sala de Emergencia no hay tintes políticos ni estratos sociales que valgan.

En su tercer día, Vanessa ya no podía ni hablar. Tenía la garganta seca, pues le era imposible consumir líquidos. Su abdomen se había quintuplicado por la retención. Acevedo pidió una placa torácica, pero eran las 4 de la tarde del viernes y ese departamento estaba cerrado hasta el lunes. En el Razetti no se hacían placas de

emergencia, ni tenían material para imprimirlas, así que el paciente o algún familiar debía tomarle una fotografía con un celular para que el galeno pudiese revisarla. Tampoco podía guardarse en un CD, pues no había computadoras para verla.

Vanessa tenía las muñecas moradas de tantos pinchazos. Una de las vías que le tomaron aún sangraba, pero la enfermera no estaba muy motivada a detener el sangrado. Su hija lo hizo por recomendación de una familiar de otro paciente. "Aquí yo he aprendido a hacer de todo, porque si es por las enfermeras, uno se seca esperando y el paciente se muere".

"¿Acaso sientes que ya no puedes más?"

El sábado fue el peor día. Vanessa necesitaba oxígeno para respirar bien. Sus pulmones estaban llenos de líquido. Ya no podía hablar y su mamá se desesperaba porque no podía entenderla. Sin embargo, se comunicaba muy bien con su hija. Era cuestión de miradas y de movimientos de cabeza para entender.

No soportaba la liga que unía la mascarilla a su cabeza. Le dolía y no entendían por qué. Su hija estuvo toda la tarde y parte de la madrugada con un abanico. Así Vanessa respiraba mejor y estaba más tranquila. En la tarde conversaron:

- Pero mamá, ¿acaso sientes que ya no puedes más?
Vanessa asintió
-Si no puedes más, está bien. No me voy a molestar. Hicimos hasta lo imposible, pero está bien. Lo importante es que sepas que te seguiremos amando, infinitamente. Yo te amaré infinitamente.

Y así fue. Efectivamente, Vanessa no podía más. Después de eso, se deterioró aún más. En la madrugada del domingo, su hija buscó a una enfermera para que consiguiera al médico de guardia, pero la enfermera espetó: "El doctor está abajo y no va a subir". Punto. Fin de la conversación.

En el segundo intento, la mamá de Vanessa buscó a otra enfermera para que la viera, solo verla, porque ella pensaba que estaba agonizando. Consiguió a una de las dos que estaban de guardia y la vio. Le dijo que solo estaba cansada y que no estaba agonizando. Cerró la puerta de Enfermería y no la vieron más.

Llegó el domingo primero de junio de 2014 y ya Vanessa no tenía fuerzas para sostenerse. Su mirada parecía perdida. Acevedo le palpaba en el abdomen, cerca del hígado, una masa grande. No quiso dar un diagnóstico puntual hasta que le repitieran la resonancia magnética a doble contraste que costaba casi 6 mil bolívares y que, por supuesto, tampoco hacían allí. Gracias a sus amigos y familiares, Vanessa tenía una cita para el 3 de junio en la mañana.

El doctor Acevedo tenía una sospecha con respecto al líquido retenido en el organismo, por eso ordenó una prueba de sangre para medir la cantidad de amoníaco — una sustancia presente en la orina— en el torrente sanguíneo. Esa prueba, por supuesto, tampoco la hacían en el Razetti.

Como Vanessa no podía trasladarse, su hija debía llevar las muestras de sangre hasta la clínica La Arboleda en un recipiente con tapa verde. El responsable del laboratorio del hospital debía tomar las muestras de sangre, pero no tenía tapa verde, así que las envió en un recipiente con tapa morada. En la clínica no aceptaron la muestra, pero le dieron a la hija de Vanessa dos recipientes con tapa verde para que los trajera sin problemas.

En Hematología, el responsable de guardia dijo: “Yo te dije que preguntaras primero porque yo no iba a trabajar doble. A esa paciente es muy difícil tomarle la vía. Dile a un enfermero que te haga el favor. Yo no voy a subir”, acto seguido le arrojó los materiales necesarios para tomar la muestra. Al final tuvo que subir, de muy mala gana, a hacer su trabajo porque la especialista de guardia lo presionó. Su incomodidad, aparentemente, era porque estaba tomando una muestra que no sería analizada en ese hospital.

Eran las 8 de la noche del primero de junio y ya Acevedo tenía el examen de sangre en sus manos. Los valores estaban exageradamente alterados. Demasiado amoníaco corría por el cuerpo de Vanessa. El deceso parecía inminente.

Ese primero de junio de 2014 a las 10 de la noche, Vanessa dejó de respirar. Unas semanas después, la Emergencia del Hospital Oncológico Luis Razetti cerró por una presunta remodelación; sin embargo, 8 meses después se mantenía clausurada por falta de insumos.

En su certificado de defunción, Acevedo escribió que tenía cáncer de cuello uterino con metástasis hepática; sin embargo, esto lo supieron los familiares cuando leyeron el documento porque nunca se les dijo.

La gran cantidad de amoníaco que captó el análisis de sangre develó que Vanessa sufría de encefalopatía hepática aguda, un trastorno que se produce cuando el hígado ya no puede transformar las toxinas. Esta patología genera pérdida de las funciones cerebrales en los pacientes.

Vanessa, finalmente, descansó. Batalló contra una enfermedad terrible, nunca se amilanó, nunca se le vio abatida. Nunca supo que la peor escasez no era la de medicamentos e insumos, sino la de calidad humana y esa escasez no se repara con inyección de divisas.

"El ser humano tiene
un gran potencial para
salir adelante cuando está
enfermo. Él hacía todo,
se tomaba todo lo que le dieran.
Él solo quería salvarse".
Yenni García

CAPÍTULO III

El reto: seguir vivo

Carlos tenía 73 años y era un hombre activo. Caminaba más rápido que sus nietas veinteañeras y sus dos hijas. Estaba jubilado, pero seguía trabajando porque estar encerrado en su casa no era algo tentador para él. Una vida movida no se detenía solo porque el calendario lo anunciara.

Vivía en Las Rosas (Guatire) y viajaba a Caracas, regresaba para el almuerzo y volvía a salir. ¿Falta de energía? No, eso no era con él. Era un hombre sano, activo, muy político. Debatía con los extraños sobre temas de actualidad porque no entendía cómo la gente podía apoyar una u otra tendencia política y vivir el deterioro del país en todos sus niveles.

Tenía muchos amigos en el área médica, sobre todo en el hospital Domingo Luciani de El Llanito. Pasó años vendiendo equipos médicos en distintos centros de salud, pero nunca necesitó atención, hasta que un hipo empezó a fastidiarle la vida en las noches. En diciembre de 2013 se cansó, y pidió una cita con una especialista que atendía en su zona de residencia un día sábado porque ya no podía comer.

La especialista de Guatire le hizo un eco abdominal y vio algo. Parecía una masa bastante grande y sospechosa. Como el eco no le permitía diagnosticar, remitió

a Carlos al Luciani, por casualidad. Asistiría a la consulta con un galeno que tenía un alto cargo en la gerencia del recinto médico y era amigo de la médica. Como la familia era muy unida, todos acompañaron a Carlos a su cita. Esperaron y esperaron hasta que, por fin, el galeno se desocupó y pudo atenderlos. La esposa, también profesional de la medicina, se reunió con Yenni, la hija menor y más apegada a Carlos, y le dijo que esa masa que veían en el eco parecía ser cáncer de colon. Y ahí, en cuestión de segundos, el mundo se detuvo.

Una de cada 4 personas, si alcanza los 74 años, se verá afectada por algún tipo de cáncer durante su vida y una de cada 7 podrá fallecer por esto.[21] En el año 2012, el número de pacientes masculinos que fallecieron por tumores malignos en el colon fue de 558, de los cuales 78 estaban dentro del rango de edad de Carlos.[22]

Yenni no dijo nada. Prefirió reservarse la terrible posibilidad hasta confirmar un diagnóstico; sin embargo, no quiso perder ni un segundo del tiempo con su padre y se fue hasta su casa, recogió su ropa, besó a sus hijas y a su esposo, y se fue a la casa de sus padres. No había otra cosa que hacer en ese momento. Ella tenía que estar con quien más la necesitaba y a quien ella más necesitaba.

El galeno prefirió atender a Carlos en su consultorio privado en Bellas Artes para chequearlo sin las presiones que venían desde su cargo gerencial en el hospital público. En la clínica le realizó un examen físico y tacto rectal. Recomendó unas pruebas de laboratorio. Las heces de Carlos eran de un color muy oscuro, poco común y preocupante. Esta vez, para las pruebas requeridas, lo remitió al Luciani.

El médico advirtió que debían llegar muy temprano al Domingo Luciani para conseguir un cupo en el laboratorio. La crisis dentro del sistema de Salud venezolano afectaba el correcto funcionamiento de aquellos hospitales que seguían laborando, pero con las uñas. Si en un centro de salud no había reactivos para una prueba,

[21] Proporción presentada por el médico cirujano oncólogo y epidemiólogo Luis G. Capote Negrín, disponible en: http://www.fundacionbadan.org/30temaspdf/fasc-nro2.pdf

[22] Dato obtenido del Anuario de Mortalidad (2012) del MPPS.

remitían al paciente a otro lugar hasta que dieran con un sitio donde la prueba sí estuviese disponible.

Llegaron muy temprano. La prueba de sangre reveló unos valores muy bajos en la hemoglobina y Carlos quedó internado en el hospital Domingo Luciani. Para conocer el tamaño de la masa abdominal era fundamental una placa con contraste. Sin embargo, esto no era posible porque tenía el ácido úrico elevado. De todas maneras, en el hospital tampoco la hacían, así que cuando el ácido úrico bajara, los familiares debían trasladar al paciente hasta una clínica para cumplir con lo que el galeno estaba pidiendo.

Yenni y su familia corrieron con suerte: como Carlos era amigo de muchos en el recinto, el piso donde le consiguieron una cama para la hospitalización había sido recientemente remodelado. Una cosa menos de qué preocuparse.

El primer día de hospitalización, Yenni bajó a Maternidad para buscar a una enfermera y el panorama fue desolador. De un piso a otro había un universo de diferencia. Las distintas fallas de la infraestructura contrastaban con el piso limpio y bien hecho donde se encontraba su padre. Sin embargo, compartían dos cosas fundamentales: falta de personal y escasez de insumos, ambos una constante en los hospitales venezolanos. En el año 2015, las renuncias de profesionales de la salud que trabajaban en hospitales públicos ascenderían a 12.830, de los cuales 7.824 habrían emigrado[23].

Esta fuga de cerebros en el área de la Salud se intentó palear con la inyección de miles de profesionales de las promociones de médicos integrales comunitarios. Sin embargo, no ha sido así. Según Douglas León Natera, presidente de la Federación Médica Venezolana, estos galenos no están capacitados para realizar estudios de postgrado. Además, resaltó la importancia de garantizarles a los médicos condiciones favorables de empleo como buenos salarios, seguridad e insumos, antes que sacrificar la calidad de la atención.[24]

[23]De acuerdo con declaraciones para Unión Radio de Douglas León Natera el 7 de abril de 2015.

[24]De acuerdo con declaraciones para Globovision de Douglas León Natera (2015).

En la sala 5, donde estaba hospitalizado Carlos, su compañero recibió el alta médica y llegó un nuevo miembro. Venía de ser abaleado y apuñalado en algún lugar del municipio Sucre y terminó ahí, recuperándose. Este hospital recibe a los pacientes víctimas y victimarios de la violencia es distintas áreas de Caracas.

Las medidas de seguridad del Luciani incluyen la revisión de bolsos y carteras; además, todo el que ingresa debe pasar por un detector de metales. Muchos pacientes ingresan heridos por enfrentamientos con la Policía o bandas enemigas, y son atendidos esposados a las camillas para evitar que se escapen. La revisión exhaustiva en la entrada del nosocomio evita las riñas con armas dentro del recinto. Sin embargo, este sistema funciona algunos días y otros no.

Yenni y su familia conocían la crítica situación del país que narraban los medios de comunicación, por eso les sorprendió que los medicamentos que necesitaba Carlos estuvieran disponibles en el hospital.

El viacrucis de la sangre

La manera más rápida y efectiva de aumentar los niveles de hemoglobina es a través de transfusiones de sangre. Lamentablemente, donar sangre no es parte de la cultura venezolana. Hay muchos mitos alrededor del acto y los familiares de los pacientes tienen que arrastrar a muchas personas e, incluso, pagarles para poder conseguirlo.

Como si no fuese suficiente con tener que presionar a los conocidos, y también a desconocidos, para que donen, los bancos de sangre también se ven afectados por la crisis. Mientras Carlos estuvo recluido en el Luciani, Yenni y sus familiares tuvieron que ir de puerta en puerta buscando donantes. Cuando los consiguieron, tenían que advertirles sobre un detalle importante: el banco de sangre comenzaba a trabajar desde las 7:30 am-8:00 am, pero los donantes debían llegar a las 4:00 am para hacer la cola y recibir su número porque atendían a una limitada cantidad de personas por día.

Incluso en el banco de sangre metropolitano, ubicado al frente del Hospital José María Vargas, las donaciones de sangre solo se hacen en la mañana porque no hay personal para el turno de la tarde. Las pruebas rápidas de hemoglobina se hacen a la antigua: un pinchazo en el dedo y una gota de sangre en un líquido azul. Si la gota cae, la persona puede donar; si la gota se deshace en el líquido, no. En otros centros de salud, como en HCU, el procedimiento se hace con un equipo electrónico que detecta el nivel exacto de la hemoglobina en segundos. El atraso es evidente.

Carlos solo necesitaba 2 unidades de sangre, pero en el hospital le pidieron 10. Esto es muy común en los centros asistenciales donde los pacientes ingresan por emergencia y necesitan sangre, pero no hay tiempo para conseguir donantes. Es parte del protocolo exigirles una cantidad de donantes mayor que la necesaria para el paciente, con el fin de cubrir esos gastos imprevistos que, en un hospital de la ciudad más violenta del mundo[25], son parte de la dinámica diaria.

Pareciera ser una constante en los hospitales venezolanos: las enfermeras que trabajan en los turnos nocturnos, se pierden. Después de las 6:00pmno se encuentra ni un alma. Carlos necesitaba una transfusión de sangre en horas de la madrugada, pero ese día, como era costumbre, las enfermeras no estaban. Yenni bajó hasta emergencias, atravesó esos pasillos de gente herida de bala en espera y buscó a un galeno joven que ya había visto a su padre anteriormente. Le explicó el caso, el médico subió y le colocó la transfusión.

Con la transfusión lista, Yenni volvió a su cama improvisada. Cubría el piso con almohadones y sábanas que traía desde su casa para poder dormir porque en el hospital no había lugar para el descanso de los familiares. Solo tenía dos opciones: una silla o el suelo.

La Navidad estaba cerca y se notaba. Muchos pacientes salían del hospital con su alta bajo el brazo. Mientras menos pacientes estuviesen en el hospital durante las festividades, mejor. El personal, cada vez menos, se reducía todavía más en esas

[25]Según el informe anual del Consejo Ciudadano para la Seguridad Pública y la Justicia Penal (2016).

fechas. Yenni veía el movimiento y buscó a la primera médica que vio en el piso para preguntarle sobre la situación de su padre y si le darían de alta. Ella le dijo: “Ay, señora, su papá se va a morir. No importa si se queda o se va”.

Yenni no entendía. Nadie se le había acercado a decirle que, efectivamente, su papá tenía cáncer, pero la médica le estaba diciendo que se iba a morir, así, sin diagnóstico ni nada. Prefirió buscar a otra especialista que, mucho más amable, le confirmó que Carlos tenía cáncer y que, lamentablemente, ese hospital no tenía la capacidad para atenderlo y era mejor que buscara otra opción.

Yenni se negaba a pensar en la posibilidad de perder a su padre. Para ella, esa ecuación no estaba terminada. Cáncer no podía ser igual a muerte. Algo más había que hacer. Siempre se puede hacer más.

Sin más que hacer, por el momento, Yenni y Carlos regresaron a Guatire.

Carlos estuvo estable durante la víspera de Navidad y Año Nuevo. No comía casi nada, pero intentaba tomar cuanto jugo y pócima milagrosa le pusieran delante. Quería sentirse bien y estaba dispuesto a hacer todo lo que resultara positivo para la sanación de su cuerpo.

El 10 de enero de 2014, Carlos volvió a otro hospital. Esta vez el Oncológico Padre Machado. Por suerte, uno de sus amigos conocía a la directora del recinto médico y lograron ingresarlo rápidamente. Hasta ese momento, él pensaba que tenía algo en el estómago, pero aún no le habían dicho nada sobre el diagnóstico oficial; sin embargo, Yenni sabía que su papá no tenía ni un pelo de tonto: ingresar hospitalizado a un centro oncológico solo podía significar una cosa: tenía cáncer y no le querían decir.

El Padre Machado: una luz al final del túnel

Yenni se sentía mucho más cómoda en el Padre Machado porque estaban los especialistas que su padre necesitaba y eso le daba fuerzas para apostar por una sanación o por una mejoría que prolongara un poco su tiempo de vida. Al principio compartía una habitación, pero después les otorgaron una individual, mucho más cómoda que la del Luciani.

En el Oncológico tenían un laboratorio que trabajaba solo hasta las 6:00 pm. Aquellas pruebas que solicitaran luego de la hora debían atenderse en clínicas y por Emergencia, lo que incrementaba su costo. Durante las noches, dos enfermeras y una especialista se quedaban de guardia. Estaban pendientes de los pacientes y hacían recorridos cada cierto tiempo.

Si un paciente necesitaba un examen de laboratorio en la noche, debía recurrir a la clínica Atías, que era la más cercana al hospital. Una enfermera que trabajaba en el hospital y también en el centro médico para niños que queda justo al lado del Padre Machado, le hizo el favor a Yenni de llevarse unas muestras de sangre para hacerle el examen, pero ella debía buscar los resultados, pues la enfermera estaría trabajando.

Yenni, antes de aventurarse a caminar por El Cementerio a las 3:00 am, habló con el personal de seguridad del hospital para notificarles que saldría a esa hora. Ellos le dijeron que estarían durmiendo, pero que los despertara, con confianza, para abrirle. Y así fue. Corrió de un lado a otro en cuestión de minutos y rezando para que no le pasara nada.

Carlos tenía cáncer de riñón. Como seguía con el ácido úrico elevado, era imposible realizarle la placa con contraste. El doctor decidió realizarle una operación para ver cómo estaba el tumor y cuáles órganos estaban comprometidos.

La operación fue toda una sorpresa: el tumor de Carlos había llegado a cubrirle la boca del estómago, por eso le resultaba imposible comer. El tejido

maligno era demasiado grande y extraerlo significaba causarle un sufrimiento innecesario. No había mucho que hacer. El galeno retiró el pedazo de neoplasia que le impedía el paso al estómago para que Carlos pudiese alimentarse y lo cerró nuevamente.

Carlos se decepcionó cuando supo que no le habían quitado la masa que le estorbaba. Quería entrar nuevamente a quirófano para que el doctor se lo retirara. Yenni llevó una muestra del tumor hasta el Centro Médico Docente La Trinidad para una biopsia, pues en el hospital no la realizaban. Era una costumbre tener que saltar de clínica en clínica para ver dónde podía hacer una u otra prueba que le pedían los médicos del hospital.

El cuerpo de Carlos empezaba a deteriorarse. Sus ojos empezaron a ponerse amarillos, luego su piel, signos que revelaban una falla renal aguda; sin embargo, no sentía dolor alguno. Siempre estaba activo, buscando hacer algo, a pesar de que se sentía bastante débil. El doctor que lo atendía le explicó qué tenía y cuál era el panorama a corto plazo: una muerte inminente. Ya no había nada que hacer.

Carlos quiso aprovechar sus últimos días: se despidió de sus amigos y familiares, abrazó a sus hijas y a sus nietas. A pesar de todo, se sentía agradecido por tener el privilegio de poder despedirse. Era momento de regresar a casa y dejar libre esa cama de hospitalización para alguien que, por lo menos, tuviese esperanza de salvarse.

El oncólogo les dijo que no podían irse porque Carlos estaba muy débil, pero él insistía. “Es mi vida y eso es lo que quiero: morir en mi casa”, le decía a Yenni constantemente. Tanto insistió que lo logró. Yenni tuvo que firmarle al galeno una carta donde liberaba de toda responsabilidad al médico y al recinto hospitalario por lo que le pudiese pasar al paciente por sacarlo sin autorización del hospital.

Finalmente, al mediodía del 28 de febrero de 2014, Carlos salía en una ambulancia desde el Hospital Oncológico Padre Machado hasta su casa en Las Rosas, Guatire. Esa misma tarde dejó de respirar. Nunca retiraron los resultados de la biopsia en La Trinidad.

Diagnóstico actualizado

En la entrada del Padre Machado, durante el año 2013, los usuarios se encontraban con unas cajas de gran tamaño, una seguida de la otra. Eran equipos de radiología nuevos que habían llegado; sin embargo, el retraso en la instalación generó un fatal desenlace: las ratas se comieron los cables y quedaron inutilizados. Ahora esas cajas solo formaban parte del desolador panorama de un sistema de Salud que obliga a los pacientes a ir de un sitio a otro en busca de atención.

Los equipos no se instalaron al instante porque el MPPS no renovó los contratos de la empresa que proveía la instalación y mantenimiento. Los cables comidos son harina de otro costal.

El año 2014 comenzó mal en el Padre Machado, pues solo atendían a 44 pacientes en el área de radioterapia porque el acelerador lineal funcionaba a medias. 208 pacientes se encontraban en espera y solo 103 estaban en lista. En el servicio de quimioterapia diariamente atendían a 60 pacientes.

Las fallas en los servicios de radioterapia en los otros estados del país sobrecargaron el servicio de medicina nuclear de este hospital, adscrito al IVSS. 50% de los pacientes que atendían venían del interior. El deterioro del sistema se acrecentaba con el paso del tiempo y hasta lo básico llegó a faltar: jeringas, catéteres, yelcos, algodón y hasta el alcohol.

Estas fallas recurrentes se arrastran desde años atrás. Puntualmente, el informe de gestión de la Contraloría General de la República del año 2011 confirma que en el sistema de Salud venezolano persistían las deficiencias en los equipos. El MPPS entregó equipos médicos a los centros públicos de salud; sin embargo, 3 años después estos equipos seguían embalados (p.28).

Otra falla resaltante era el uso de medicamentos y material médico-quirúrgico vencidos, sin ningún tipo de identificación en los centros de salud (p.30).

Durante el año 2015, Human Rights Watch (HRW) realizó visitas a Venezuela para constatar el deterioro del sistema de Salud venezolano y advirtieron que escaseaban medicamentos básicos para tratar distintas patologías, además de reactivos y todos los implementos necesarios para realizar pruebas de laboratorio:

> Conforme al derecho internacional de los Derechos Humanos, los gobiernos tienen la obligación de asegurar que estos medicamentos estén disponibles y sean accesibles para todas las personas, sin discriminación. Si bien documentamos estos problemas en países de todo el mundo, pocas veces hemos visto, fuera de zonas en guerra, un deterioro tan rápido en el acceso a medicamentos esenciales como el de Venezuela (para.7).

HRW denunció que varios médicos habían sido detenidos por denunciar públicamente la escasez de medicamentos y fallas en los centros asistenciales públicos. Durante las protestas de 2014, otro grupo de galenos terminó tras las rejas por brindar asistencia médica a los heridos que venían de las concentraciones.

El 21 de octubre de 2015, José Manuel Olivares declaró en el programa de radio de la periodista Laura Castellanos en la emisora 88.1 FM que el único centro asistencial público que podía realizar mamografías en el país era el Padre Machado. Esta imagen de rayos x es fundamental para la detección del cáncer de mama, la primera causa de muerte en féminas con neoplasias.

El Hospital Oncológico Padre Machado es un centro asistencial de referencia a nivel nacional y, a pesar de la crisis latente en los servicios médicos del país, recibe a pacientes de todos los estados. Se trabaja con las uñas, pero con vocación de servicio. Las instalaciones tienen deficiencias, pero no llegan a los niveles de otros centros asistenciales. A pesar de estar en una zona roja, la inseguridad no ha sido un factor resaltante; sin embargo, la escasez de especialistas, sí.

Carlos Rotondaro, presidente del IVSS, reconoció que existen fallas con algunos medicamentos, pero aseguró que se resuelven de 15 a 30 días. “No se puede hablar que hay escasez y que el Gobierno ha dejado de adquirir los medicamentos; al contrario, el nuevo esquema que estamos aplicando responde a lineamientos que

permiten efectuar la compra justa y así atender a los pacientes de manera expedita"[26]. Sin embargo, hasta la fecha (24 de marzo de 2016), los pacientes oncológicos que necesitan Herceptin para sus tratamientos de quimioterapias siguen esperando, pero en el IVSS les dicen: no nos llamen, nosotros les llamamos.

[26] Declaraciones tomadas de nota de prensa del IVSS de enero de 2016.

"Tienes que saber que a tu lado está
más gente de la que jamás imaginarás.
Tienes que saber que tu lucha se lleva
a cabo entre emociones contenidas,
sollozos, palabras de ánimo, plegarias
silenciosas y amigos y parientes que
aprietan las manos y les brillan los ojos".
Carta abierta a un niño con cáncer, por Fernando. Zuiker

CAPÍTULO IV

Los que juegan en los pasillos

La creciente población infantil caraqueña en los años 30 generó una necesidad de mejorar los servicios de atención médica para este grupo de la población. El 15 de diciembre de 1929 se ordenan las reparaciones del hospital José María Vargas para incluir un área dedicada a la atención de pacientes pediátricos, de acuerdo con el portal web del MPPS (para.1).

En un terreno adyacente al Vargas se instalaron pabellones para la atención pediátrica y luego comenzaron las consultas médicas; sin embargo, la capacidad de atención fue rebasada y desde mayo de 1958 funciona en la sede de la avenida Vollmer, en San Bernardino.

El hospital J.M. de los Ríos ha sido referencia en el área de medicina pediátrica en el país, con un constante desarrollo, gracias a la investigación que realizan sus especialistas. Atiende a pacientes desde recién nacidos hasta los 18 años y, de acuerdo con sus características, es un hospital tipo IV donde atienden a pacientes de todo el país.

La administración del hospital estuvo en manos de la Alcaldía Metropolitana de Caracas, pero un decreto presidencial transfirió todos los centros de salud de este

ente al MPPS[27], alegando que el Ministerio debía regir todo el Sistema Público de Salud. Ese mismo año salió Juan Barreto de la Alcaldía. Fue sustituido por el opositor Antonio Ledezma y en2009 se creó la Jefatura de Gobierno del Distrito Capital, un ente alterno a la Alcaldía Metropolitana, pero elegido por el Presidente de la República. La Alcaldía del Municipio Sucre todavía tiene bajo su jurisdicción el hospital Ana Francisca Pérez de León, en Petare, y a pesar de haber solicitado la cesión de la dirección al ente estatal, esto no ha sido posible.

El Hospital de Niños tiene capacidad para 420 camas; sin embargo, actualmente, solo 202 se encuentran operativas, según la página web del MPPS (para.4). Los estudiantes de medicina reciben clases teórico-prácticas en el recinto; además, hay distintas especializaciones para los nuevos galenos.

La crisis también toca a los más pequeños. A pesar de que la Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes (LOPNA) obliga al Estado a garantizar todos los derechos de los menores, incluyendo el derecho a la salud y a la atención médica de emergencia, los servicios que ofrece el J.M. de los Ríos se brindan con deficiencias, en una estructura con fallas que dificulta aún más el trabajo del personal médico.

De acuerdo con la demanda que interpuso la Asociación Civil Centros Comunitarios de Aprendizaje (Cecodap) a favor de los pacientes menores de edad del J.M. de los Ríos (2014), este recinto médico es el único que realiza reconstrucción de malformaciones, posee unidad infantil de quemados y en sus instalaciones se realizan diagnósticos de enfermedades hemato-oncológicas, tratamiento de fibrosis quística y radioterapia. Sin embargo, no ha quedado exento de la escasez de medicamentos y la falta de personal.

En el año 2013 se inauguraron siete quirófanos, cuya construcción tardó cinco años, pero en2014 solo estaban funcionando dos porque no había personal suficiente para todos. Durante ese año, solo contaban con seis especialistas y uno de ellos debía prestar servicio en el área hemato-oncológica, donde se atiende a los

[27] Publicada el viernes 18 de julio de 2008.

niños con leucemia. El desabastecimiento llegó a tocar hasta los artículos de limpieza.

Con respecto al área oncológica, resalta el documento jurídico de Cecodap donde se expone que en el hospital se realizan “un promedio de 390 quimioterapias al mes, esto abarca pacientes ambulatorios y hospitalizados”. No hay emergencia para este tipo de pacientes, por eso deben ser hospitalizados en el área de pediatría, en triaje o en la misma Emergencia.

La falta de anestesiólogos dificulta el tratamiento y diagnóstico de muchos pacientes. Por ejemplo, hay niños que necesitan una punción lumbar, un examen en el que insertan una aguja en el espacio lumbar para obtener un líquido que, al ser analizado, puede indicar si el paciente tiene alguna enfermedad como encefalopatía, cáncer, Síndrome de Guillain-Barré, meningitis, entre otros, y este es un proceso doloroso. Ante la escasez de especialistas, se realizaba con anestesia local, en el mejor de los casos.

Cecodap denunció que la limpieza en el servicio de radioterapia no se realiza con la frecuencia adecuada, considerando que los pacientes que son atendidos en esa área específica se encuentran con las defensas bajas por los tratamientos que reciben para tratar su enfermedad.

No hay cama para tanta gente

Una obra que podría culminar en seis meses, si se sigue el cronograma pautado, en Venezuela puede durar años. La exministra del MPPS, Eugenia Sader, rechazó en junio de 2011que los medios de comunicación denunciaran constantemente los retrasos de los proyectos para reparar la infraestructura de los nosocomios, y consideró que esto era una “arremetida mediática contra el sistema público y contra el esfuerzo que realiza el Gobierno Nacional para rescatar a los

hospitales públicos del descuido de gobiernos anteriores".[28] Sin embargo, para esa fecha, el gobierno del fallecido presidente Chávez llevaba 11 años en el poder.

Durante el año 2012, cuando el acelerador lineal del HCU dejó de funcionar, el José Manuel de los Ríos tuvo que recibir pacientes adultos en tratamiento. Durante la mañana recibían a diez niños, pero en la tarde solo podían atender a tres o cuatro personas, para no sobrecargar el equipo y evitar una posible falla que no permitiera atender a ninguno. Tampoco se contaba con suficiente personal para atender a las diez personas que llegaban del Hospital Universitario de Caracas.

En junio de 2012 comenzó la remodelación del área de emergencias. Con esta obra sumaban nueve las que se estaban ejecutando al mismo tiempo. Los doce servicios quirúrgicos se disputaban los únicos dos quirófanos disponibles. Más de 3.500 niños esperaban por intervenciones quirúrgicas ese año.

El personal médico del J. M. de los Ríos no tenía un espacio apropiado para el descanso. Durante la protesta del 25 de febrero de 2013, los trabajadores denunciaron que no tenían un lugar para reposar durante las guardias nocturnas, además de las inconsistencias en los contratos, pagos y descuentos que les realizaban en sus salarios.

Ese año un nuevo y desagradable factor minimizaba los inconvenientes con la estructura: por falta de pago, la empresa que prestaba el servicio de limpieza del hospital dejó de operar en el recinto. Las madres se organizaban para limpiar algunas áreas y así evitar que la contaminación empeorara la salud de los pacientes. A esto se le sumó una falla en las tuberías de aguas negras que obligó a movilizar algunos servicios a otras áreas del nosocomio.

Como en toda Caracas, y el país, las fallas en los servicios de agua y electricidad también llegan al recinto hospitalario. En 2014 la planta eléctrica, que tenía 28 años funcionando, se paralizó y dejó el centro de salud a oscuras. Por suerte, ese día solo dos pacientes estaban en terapia intensiva y los equipos que los

[28] La exministra dio estas declaraciones durante su participación en el programa Contragolpe de Venezolana de Televisión el 29 de junio de 2011.

mantenían estables funcionaron con baterías. La planta debió haber brindado servicio energético por 33 horas; sin embargo, por los años que tiene y la falta de mantenimiento y actualización, solo duró diez horas. La emergencia funcionó a duras penas con la ayuda de linternas y luces de teléfonos celulares[29].

Todas las consultas, las sesiones de quimioterapia de 13 niños con leucemia y exámenes de laboratorio pautados se suspendieron. Para mantener la sangre del Banco del hospital, trasladaron las unidades al Banco Municipal de Sangre. Huníades Urbina, miembro de la Sociedad Médica y exdirector del recinto, denunció en *El Universal* que cuando Eugenia Sader regentaba el MPPS, el nosocomio "estuvo a punto de recibir una planta eléctrica nueva, pero luego el equipo fue llevado al Hospital Militar, en la época en que este centro recibió al presidente fallecido Hugo Chávez[30]".

En marzo de 2015, la diputada Dinorah Figuera denunció el grave estado en el que se encontraba el Hospital de Niños y las duras pruebas que pasaban las madres de los pacientes, según reseñó *El Universal* en su versión web:

> Según nos manifestaron los padres de los pacientes, han muerto tres niños con leucemia en la emergencia del centro hospitalario, infectados con enfermedades oportunistas. Dos de estos niños presentaban buen pronóstico de vida. El servicio tiene meses con el aire acondicionado sin funcionar y así se encuentran la mayoría de los otros servicios. Hay escasez de povidine, tampoco agujas para realizar punción lumbar, la emergencia está contaminada, en fin una serie de penurias que pasan las madres venezolanas, nuestros niños, niñas y adolescentes (para.3).

En mayo de 2015 se retrasaron los tratamientos porque una filtración de aguas negras afectó la unidad de mezclas. Las tuberías del J.M. de los Ríos tienen más de 50 años, es decir, su vida útil culminó hace 25 años, según normativas internacionales que rigen los servicios de salud.

[29] Fuente que no quiso identificarse.
[30] Publicado el 26 de marzo de 2014.

Actualmente, algunas zonas del Hospital de Niños son cementerios de camillas y colchones dañados. Los baños se encuentran en mal estado y algunos pisos solo tienen un baño disponible para todos los que cohabitan en ese espacio. La desidia carcome las paredes y techos de un hospital que, a pesar de todo, sigue siendo referencia a nivel nacional en el área pediátrica.

Cáncer, espérate un poco más

Todos los padres definen el nacimiento de su hijo como una bendición, un antes y un después en sus vidas. Ese amor los lleva a luchar por brindarles siempre lo mejor, cuidarlos y protegerlos de todo lo que pueda hacerles daño; sin embargo, a veces la crianza puede complicarse cuando el niño tiene una patología que pone en riesgo su vida, como el cáncer.

De acuerdo con la información del Instituto Nacional del Cáncer en su página web, los tipos de cáncer más comunes en los niños y jóvenes "son la leucemia, los tumores del cerebro y otros tumores del sistema nervioso central; el linfoma, rabdomiosarcoma, neuroblastoma, tumor de Wilms, cáncer de hueso y tumores de células germinativas gonadales" (para.2).

El tratamiento para niños es el mismo que se indica a adultos: sesiones de quimioterapia y radioterapia pensadas de acuerdo con el paciente, su edad y el lugar donde se ubica la neoplasia; sin embargo, mientras más pequeño sea el infante, más complicado es aplicarle el tratamiento. Normalmente se utiliza anestesia general para que el paciente no se mueva durante el procedimiento y pueda, por ejemplo, hacerse daño con la aguja por donde pasan los medicamentos de la quimioterapia a su vena.

"El cáncer no espera, eso desespera", esa fue una de las consignas que gritaban los padres de los niños que luchan por sus vidas en el área oncológica del Hospital J.M. de los Ríos. Cuatro días antes, Henry Ventura, el ministro de turno, señaló durante una pausa de la II Jornada Científica Integral de Residentes de Postgrado del Hospital Coromoto en Maracaibo (Zulia) que los oncólogos estaban

indicando tratamientos para el cáncer que no están en los protocolos y, por ende, no tienen los permisos para que se puedan distribuir legalmente en el país. Palabras más, palabras menos, esto significa que no hay desabastecimiento, sino que los médicos están recetando medicamentos que no están aprobados por el protocolo.

Cuando el IVSS no distribuye todos los medicamentos que necesitan los niños para sus tratamientos, aquellos que faltan se buscan en la red privada, es decir, en Badan y en otras organizaciones que trabajan con medicamentos de alto costo. A principios de agosto de 2015 fallaban 19 de los 20 más usados.

Ante la escasez, los oncólogos infantiles se bandean modificando los protocolos, es decir, cambian los medicamentos que se utilizan para una quimioterapia por otros que sí existan en inventario. Lamentablemente, que una medicina esté hoy disponible no asegura que se mantendrá así para la próxima sesión. Cambiar constantemente los protocolos puede favorecer el avance de la enfermedad.

No solo los niños en tratamiento se ven afectados por la ausencia de medicamentos. La periodista Patricia Marcano de *La Razón*, realizó un reportaje sobre la escasez de medicinas que se utilizan para tratar casos en estadios bajos o en remisión.

La Mercaptopurina es un medicamento que se utiliza para tratar la leucemia linfocítica aguda, un tipo de cáncer que se genera en los glóbulos blancos. Jesmeel Moreno, madre de una paciente del J.M. de los Ríos, le comentó a Marcano que llegaban cinco frascos del medicamento, pero para el mes de octubre de 2015tenía dos meses sin aparecer. Comprarlo en el exterior costaba para la fecha, aproximadamente, 85.000 bolívares.

Luego de la protesta que encabezaron las madres de los niños que no podían realizarse su tratamiento oncológico porque no se encontraban los medicamentos, el IVSS, de la mano con el MPPS, surtieron el Hospital con cantidades que solo alcanzan para mantenerlo en funcionamiento por 15 días.

¿Y dónde están los médicos?

Los postgrados del J.M. de los Ríos están desiertos. Lamentablemente, no son muchos los nuevos médicos que quieren embarcarse en la odisea de lidiar con la escasez y las carencias, mientras intentan salvar las vidas de los niños. Los recién graduados optan por otras especialidades o, lo más común, montarse en un avión con su vida en la maleta.

Jesús Gerardo Reyes Kattan era pediatra oncólogo en el J.M. y en el Domingo Luciani. El 18 de mayo de 2015 encontraron su cadáver en su apartamento, ubicado en Los Naranjos[31]. Presuntamente, lo secuestraron y sus captores lo obligaron a llevarlos a su casa. Se llevaron objetos de valor y lo acuchillaron. Ese año el Hospital de Niños se quedó con uno menos en el equipo.

Los niños no solo batallan contra una enfermedad que les resta vida. Hay más factores en esta ecuación: escasez de medicinas, un ente que le endosa a la presunta guerra económica todos los males, un hospital que no ofrece una estructura acorde para convivir en sus espacios y la delincuencia que roba la vida de aquellos que salvan las de otros.

El Hospital de Niños J.M. de los Ríos es una prueba fehaciente de que los venezolanos son resilientes y se ponen las botas para entrar en el campo de batalla cuando el objetivo es luchar por la vida. Cada persona que convive en el recinto médico persigue el mismo objetivo: batallar hasta lo último, persistir y nunca desistir, porque mantener la vida es la meta. El camino continúa.

[31] De acuerdo con nota escrita por Angie Zapata, periodista en Runrunes, el 21 de mayo de 2015.

CONCLUSIONES

El sistema de Salud venezolano atraviesa una crisis que es consecuencia de no haber recibido la debida atención en el pasado. Los equipos que llegaron por el Convenio con Argentina se dañaron porque no se firmó oportunamente el nuevo contrato para asegurar su reparación en caso de averías. Además, solo los técnicos del país suramericano sabían cómo repararlos, y esto genera una dependencia innecesaria cuando se habla de que la vida de miles de personas está en juego por un equipo que no funciona.

La politización del sector solo ha generado que los entes oficiales se concentren en buscar culpables, pero no soluciones. Las ideas que aportan sectores de la sociedad civil, organizaciones que trabajan el tema y personas de otras tendencias políticas no se consideran. Ideas hay, pero no existe disposición por parte del Gobierno central para solventar de forma coordinada las vicisitudes que viven los venezolanos.

Los niños y adolescentes se ven afectados por la escasez de medicamentos y de personal calificado. La demanda de Cecodap destaca la precariedad en los servicios de asistencia médica para menores de edad. Denuncia que el Estado no garantiza el derecho a la salud de los menores y solo brinda soluciones para pocos días.

La salud es un derecho fundamental de todos los ciudadanos, sin distingo de ningún tipo. Por esta razón la Asamblea Nacional (AN) declaró el 26 de enero de 2016 que en el país existe una crisis humanitaria, y calificó como “grave” la escasez de medicamentos, insumos médicos y el deterioro de la infraestructura hospitalaria. Además, puso en tela de juicio “la capacidad del Gobierno Nacional para manejar una de las áreas fundamentales del país que hoy está envuelta en la peor crisis de su historia” (p.1).

Resalta que muchas empresas y organismos del Estado han recibido durante años millonarias cantidades de dinero para mantener el sistema de Salud en óptimas condiciones. Al respecto, el 6 de noviembre de 2015 la periodista de *Runrunes*, Lisseth Boon reveló que entre 2010 y 2014 el IVSS "gastó 856 millones 395 mil 555 dólares para la compra en el exterior de 73 mil toneladas de insumos médicos" (para.3). De esta cantidad, 692 millones 609 mil 508 dólares se pagaron a tasa preferencial, es decir, 6.30 bolívares por dólar (para.3).

Entonces ¿por qué si el IVSS y las empresas venezolanas que le suministran insumos tuvieron acceso a esta cantidad de dinero, los hospitales continuaron con fallas en su abastecimiento? Resulta que una sola familia manejaba 19 empresas que tenían acceso a divisas. Añade Boon que estas empresas se encuentran entre las catorce que recibieron montos superiores a los 300 millones de dólares a tasa preferencial (para.5).

En un intento por sobrevivir, los venezolanos utilizan las redes sociales para adquirir medicamentos escasos. El déficit aumenta cada día y ahora es mucho más complicado adquirirlas en el exterior. Los servicios de envíos de encomienda no permiten que los usuarios manden nada que tenga que ver con artículos de primera necesidad, incluyendo medicinas.

La AN exhortó al Ejecutivo Nacional "a que permita el envío de medicamentos entre particulares de otras naciones hacia Venezuela, y dentro del territorio nacional, sin fines comerciales y como medida humanitaria ante la crisis de salud que vive el país" (p.3). Sin embargo, esto aún no ha sido posible. Mientras tanto, la familia de empresarios tuvo tanto éxito en la industria que abrieron otras empresas en el exterior. La importación de material médico-quirúrgico se derrumbó entre 2011 y 2014, a pesar de los millones de dólares que se les asignaron.

Mientras desde el Gobierno se debate cuál ente externo es culpable de la crisis, los pacientes siguen enfermos y varios, en el peor de los casos, fallecen esperando. Por su parte, los nuevos profesionales de la medicina no se arriesgan a hacer carrera en Venezuela por la actual crisis política, económica y social.

La Venezuela que solía ser ejemplo para otras naciones latinoamericanas, ahora retrocedió en el tiempo. No son pocos los galenos que han tenido que completar una operación con las luces de los celulares porque una falla eléctrica los deja a oscuras en un quirófano.

El declive en el Sistema Público de Salud va de la mano con la pérdida de la mística en algunos profesionales que no prestan un servicio humanitario y adecuado para los pacientes que padecen en los nosocomios venezolanos. La frustración y la desidia también corroen el sistema. Por su parte, los médicos integrales comunitarios que gradúa el Gobierno no encajan dentro de la dinámica de los recintos públicos que trabajan para muchas personas y con pocos recursos, pues su preparación está enfocada en medicina preventiva general.

El 12 de febrero de 2016, el representante legal de Cecodap, Carlos Trapani recibió la respuesta a la demanda que interpuso la organización sobre la garantía del derecho a la salud de los menores de edad. El Tribunal negó la demanda.

Desde la red social Twitter, Trapani expuso las razones del Tribunal 14 de control: primero, los representantes también son responsables de conseguir los medicamentos. Esto aligera la responsabilidad del Estado e “implica la privatización de la salud”, explicó. La segunda fue que no había pruebas suficientes sobre la escasez y que todos los basamentos de la demanda estaban sustentados con notas de prensa. El próximo 13 de abril se expondrán los argumentos para apelar la negativa del Tribunal.

Los pacientes venezolanos no exigen televisores ni red de Internet en sus habitaciones, sino cosas tan simples y básicas como medicamentos y atención médica oportuna. Esperan que el país les garantice su derecho a recibir cuidados médicos. Ellos saben que el cáncer no espera.

FUENTES BIBLIOGRÁFICAS

Bibliografía

Bauducco, G. (2001). *Secretos de la entrevista.* México: Trillas.

Benavides, J. y Quintero, C. (2004). *Escribir en prensa*. Madrid: Pearson Educación.

Briceño, E., Cubillán, S., Croce, N., Díaz, J., Grimaldo, J., Rangel, C., Rivas, J., y Salvato, S. (2004*). La descentralización de la salud en Venezuela: Aprendamos de la experiencia.* Vol. 2. Caracas: Fundación Polar.

Castejón, E. (2009). *Periodismo: recursos para la verdad; teoría y práctica de la entrevista, la reseña y el reportaje interpretativo.* Caracas: Editorial Panapo.

Del Río, J. (1994). *Periodismo interpretativo: el reportaje*. México: Trillas.

Gil, A. (2008). *Testimonios en sala de espera*. Venezuela: El Nacional.

González, C. (Del 5 al 12 de febrero de 2016). *"Padecer cáncer en este país petrolero es estar condenado a muerte"*. Página 24. Quinto Día.

Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2006). *Metodología de la investigación*. Cuarta edición. México: McGraw-Hill.

Jaén, M., Salvato, S., Rivas, J.(2006). *Costo de la salud en Venezuela. Gasto y sostenibilidad financiera del sistema de salud*. Caracas: Ediciones Iesa.

Pardo, N. (2005). *Cáncer en la infancia: la magia de una sonrisa.* Barcelona, España: Morales i Torres Editores.

Schavelson, J. (2004).*Psiconcología: principios teóricos y praxis para el siglo XXI*. Buenos Aires: Letra Viva.

Fuentes electrónicas

Almeida, Y. (2014). *Cinco días en el Oncológico Razetti*. Desde mi ventana. Consultado el 8 de marzo de 2016. Disponible en: https://yenilyalmeida.wordpress.com/2014/07/19/cinco-dias-en-el-oncologico-razeti/

American Cancer Society (2013) *Principios de la quimioterapia*. Consultado el 18 de abril de 2015. Disponible en: http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002996-pdf.pdf

American Cancer Society (2014). *Metástasis en los huesos*. Consultado el 24 de marzo de 2015. Disponible en: http://www.cancer.org/espanol/cancer/metastasisenhuesos/guiadetallada/metastasis-en-los-huesos-what-is-bone-mets

American Cancer Society (2015). *Una guía sobre radioterapia*. Consultado el 7 de marzo de 2016. Disponible en: http://www.cancer.org/espanol/servicios/tratamientosyefectossecundarios/radioterapia/radioterapia-una-guia-para-los-pacientes-y-sus-familias-internal-radiation-therapy

American Cancer Society (2016). *Detección temprana, diagnóstico y clasificación por etapas*. Consultado el 7 de marzo de 2016. Disponible en: http://www.cancer.org/espanol/cancer/cancerdecuellouterino/guiadetallada/cancer-de-cuello-uterino-early-staged

Asamblea Nacional (26 de enero de 2016). *Acuerdo mediante el cual se declara crisis humanitaria en la salud de Venezuela, en vista de la grave escasez de medicamentos, insumos médicos y deterioro de la infraestructura sanitaria*. Consultado el 3 de abril de 2016. Disponible en: http://www.asambleanacional.gob.ve/uploads/documentos/doc_c454694fb4c5d9c0c052307a4a0d18c53d330925.pdf

Asociación Civil Centro Comunitario de Aprendizaje (21 de mayo de 2014). *Acción de protección contra el Ministerio de Salud*. Consultado el 28 de marzo de 2016. Disponible en: http://www.mischiquiticos.com/wp-content/uploads/2014/06/Accion-JM-de-los-Rios-version-final.pdf

Barrera, C. (2015). *La emergencia del oncológico Luis Razetti lleva todo el año cerrada*. Crónica Uno. Consultado el 8 de marzo de 2016. Disponible en: http://cronica.uno/la-emergencia-oncologico-luis-razetti-lleva-ano-cerrada/

Boon, L. (6 de noviembre de 2015). *Familia zuliana guisó $455 millones 'preferenciales' en contratos a dedo con el Seguro Social*. Consultado el 3 de abril de 2016. Disponible en: http://runrun.es/rr-es-plus/233849/familia-de-contratistas-del-ivss-curo-sus-finanzas-importando-insumos-medicos-durante-crisis-de-escasez.html

Cabrera, L. (25 de enero de 2016). *Farmacéuticos: Hay 80 % de fallas en abastecimiento de medicamentos*. El Universal. Consultado el 25 de enero de 2016. Disponible en: http://www.eluniversal.com/nacional-y-politica/160125/farmaceuticos-hay-80-de-fallas-en-abastecimiento-de-medicamentos

Capote, Luis. (s.f). *Frecuencia del cáncer en Venezuela*. Consultado el 25 de febrero de 2016. Disponible en: http://www.fundacionbadan.org/30temaspdf/fasc-nro2.pdf

Castro M, J. (2014) *El deterioro de la salud pública en Venezuela: las muertes por cáncer*. Prodavinci. Consultado el 13 de abril de 2015. Disponible en: http://prodavinci.com/2014/02/10/vivir/el-deterioro-de-la-salud-publica-en-venezuela-las-muertes-por-cancer-por-julio-castro-mendez/

Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. (1999) Consultado el 22 de diciembre de 2015. Disponible en: http://www.cne.gob.ve/web/normativa_electoral/constitucion/titulo3.php#cap5

Diario El Mundo (s.f). *Tratamientos contra el cáncer: cirugía, radioterapia, quimioterapia y trasplante de médula*. . Consultado el 24 de marzo de 2015. Disponible en: http://www.elmundo.es/elmundosalud/especiales/cancer/basicos2.html

Ecured (s.f). *Investigación no experimental*. Consultado en 25 de mayo de 2015. Disponible en: http://www.ecured.cu/Investigaci%C3%B3n_no_experimental

El Nacional (7 de abril de 2015).*León Natera: Más de 13 mil médicos se han ido del país*. Consultado el 10 de marzo de 2016. Disponible en: http://www.el-nacional.com/sociedad/Leon-Natera-mil-medicos-pais_0_605939457.html

El Universal (7 de octubre de 2013). *Carta a la Fiscalía General en defensa de enfermos de cáncer*. Consultado el 01 de junio de 2015. Recuperado de: http://www.eluniversal.com/caracas/131010/carta-a-la-fiscalia-general-en-defensa-de-enfermos-de-cancer-imp

Federación Farmacéutica Venezolana. (28 de septiembre de 2015). *Comunicado Fefarven*. Consultado el 25 de noviembre de 2015. Disponible en: http://fefarven.org.ve/portal/files/circulares/Comunicado_Fefarven-28092015vfinal.pdf

Ferrer, G. (2014). *Testimonios de usuarios del área de hematología del J.M. De los Ríos*. Consultado el 28 de marzo de 2016. Disponible en: http://transparencia.org.ve/wp-content/uploads/2014/02/Gabriela-Ferrer-Reuni %C3 %B3n-con-usuarios-del- %C3 %A1rea-de-hematolog %C3 %ADa-10.09.13.pdf

Fundación Jacinto Convit (2014). *Información para pacientes*. Consultado el 06 de diciembre de 2014 Disponible en: http://www.jacintoconvit.org/es/programas/cancer/

Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela (26 de junio de 2013). *Número 40.196*. Consultado el 25 de abril de 2015. Disponible en: http://www.finanzasdigital.com/wp-content/uploads/2013/06/Gaceta40196prestacionserviciosmedicos.pdf

Gobierno del Distrito Capital (s.f). *El Distrito Capital*. Consultado el 18 de abril de 2015. Disponible en: http://www.gdc.gob.ve/content/site/module/pages/op/displaysection/section_id/2/format/html/

Instituto Nacional de Estadística (2011). *Indicadores demográficos*. Consultado el 5 de enero de 2016. Disponible en: http://www.redatam.ine.gob.ve/Censo2011/index.html

Instituto Nacional del Cáncer de los Estados Unidos (2015). *El cáncer*. Consultado el 24 de marzo de 2015. Disponible en: http://www.cancer.gov/espanol/cancer/que-es

Instituto Nacional del Cáncer de los Estados Unidos (s.f). *Cáncer en niños y adolescentes*. Consultado el 26 de marzo de 2016. Disponible en: http://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil/hoja-informativa-ninos-adolescentes

Instituto Venezolano de los Seguros Sociales (s.f). *Localización Geográfica Centros de Salud: Distrito Capital*. Consultado el 18 de abril de 2015. Disponible en: http://www.IVSS.gov.ve/Centros-de-Salud-Estado-Distrito-Federal

Lugo, O., (6 de abril de 2015). *Pacientes pagan el colapso del sistema de salud en Venezuela*. El Estímulo. Consultado el 3 de abril de 2016. Disponible en: http://elestimulo.com/blog/colapsa-sistema-de-salud-de-venezuela-y-los-pacientes-pagan-la-cuenta/

Marcano, P. (17 de julio de 2013). *El Hospital Universitario tiene 5 meses sin radioterapia*. Últimas Noticias. Consultado el 13 de abril de 2015. Disponible en: http://www.ultimasnoticias.com.ve/noticias/ciudad/salud/el-hospital-universitario-tiene-5-meses-sin-radiot.aspx

Marcano, P. (27 de octubre de 2015*). Temen recaída de niños con leucemia por falta de quimioterapia*. La Razón. Consultado el 30 de marzo de 2016. Disponible en: http://www.larazon.net/2015/10/27/jm-de-los-rios-temen-recaida-de-ninos-con-leucemia-por-falta-de-quimioterapia/

Materano, J. (3 de febrero de 2014). *En ascenso muertes por cáncer en el país*. Últimas Noticias. Consultado el 24 de enero de 2016. Disponible en: http://www.ultimasnoticias.com.ve/noticias/ciudad/salud/en-ascenso-muertes-por-cancer-en-el-pais.aspx

Medline Plus (2013). *Encefalopatía hepática*. Consultado el 8 de marzo de 2016. Disponible en: https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000302.htm

Medline Plus (2014). *Mercaptopurina*. Consultado el 30 de marzo de 2016. Disponible en: https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/druginfo/meds/a682653-es.html

Medline Plus (s(f). *Angioplastia*.Consultado el 2 de abril de 2016. Disponible en:https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/angioplasty.html

Ministerio del Poder Popular de Economía, Finanzas y Banca Pública (2014). *Memoria*. Consultado el 13 de enero de 2016. Disponible en: http://transparencia.org.ve/wp-content/uploads/2012/10/Memoria-2014.pdf

Ministerio del Poder Popular para la Salud (2014). Anuario de mortalidad 2012. Consultado el 19 de abril de 2015. Disponible en http://www.MPPS.gob.ve/index.php?option=com_phocadownload&view=category&download=877:anuario-2012&id=11:anuarios-de-mortalidad&Itemid=915

Ministerio del Poder Popular para la Salud (2015). *Memoria 2014*. Transparencia Venezuela. Consultado el 20 de diciembre de 2015. Disponible en: http://transparencia.org.ve/wp-content/uploads/2012/10/Memoria-MPPS-2014.pdf

Ministerio del Poder Popular Para la Salud (s.f). *Distrito Capital*. Consultado el 18 de abril de 2015. Disponible en: http://hospitales.MPPS.gob.ve/mapa/capital.html

Ministerio del Poder Popular para la Salud (s.f). *Hospital de Niños J.M. de los Ríos*. Consultado el 31 de marzo de 2016. Disponible en: http://hospitales.mpps.gob.ve/distrito_capital/hospital_de_ninos_jm_de_los_rios/index.php/informacion/historia

Oletta, J. (2012). *Nota técnica N° 47. Los hospitales públicos en Venezuela*. Red de Sociedades Científicas Médicas Venezolanas. Consultado el 15 de mayo de 2015. Disponible en: http://docplayer.es/2359238-Red-de-sociedades-cientificas-medicas-venezolanas-www-rscmv-org-ve-nota-tecnica-n-47-los-hospitales-publicos-en-venezuela-vision-general.html

Organización Mundial de la Salud (2015). *Cáncer. Nota descriptiva*. Consultado el 24 de marzo de 2015. Disponible en: http://www.who.int/mediacentre/factsheets.fs297/es/

Organización Mundial de la Salud (s.f). *Cáncer*. Consultado el 24 de marzo de 2015. Disponible en: http://www.who.int/topics/cancer/es/

Organización Panamericana de la Salud (s.f). *El cáncer en la región de las Américas*. Consultado el 24 de marzo de 2015. Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=16805&Itemid=

Ovalles, V. (11 de febrero de 2014). *Hospital J. M. De los Ríos se cae a pedazos*. El Universal. Consultado el 28 de marzo de 2016. Disponible en: http://www.eluniversal.com/caracas/140211/hospital-j-m-de-los-rios-se-cae-a-pedazos

Presidencia de Venezuela (s.f). *Convenio Cuba-Venezuela*. Consultado el 3 de enero de 2016. Disponible en: http://www.presidencia.gob.ve/Site/Web/Principal/paginas/classConvenio_Cuba_Venezuela.php

Programa de Educación-Acción (2014). *Derecho a la salud*. Consultado el 7 de junio de 2015. Disponible en: http://www.derechos.org.ve/pw/wp-content/uploads/09Salud4.pdf

Sarabia, I. (30 de agosto de 2013). *Sistema de salud venezolano en el ojo del huracán*. Últimas Noticias. Consultado el 13 de abril de 2015. Disponible en: http://www.ultimasnoticias.com.ve/noticias/ciudad/salud/sistema-de-salud-venezolano-en-el-ojo-del-huracan.aspx

Venezolana de Televisión. (18 de diciembre de 2015). *Ministro de Salud denuncia campaña de medios para generar zozobra en pacientes oncológicos*. Consultado el 23 de enero de 2016. Disponible en:

http://www.vtv.gob.ve/articulos/2015/12/18/ministro-de-salud-denuncia-campana-de-medios-para-generar-zozobra-en-pacientes-oncologicos-3521.html

Verdú, A. y Cazorla, M. (2004). *Punción lumbar y medición de presión del líquido cefalorraquídeo*. Consultado el 28 de marzo de 2016. Disponible en: http://www.apcontinuada.com/es/puncion-lumbar-medicion-presion-del/articulo/80000041/

Zapata, A. (21 de mayo de 2015). *Médicos protestaron en el J.M. De los Ríos por el asesinato de un pediatra-oncólogo*. Runrunes. Consultado el 30 de marzo de 2016. Disponible en: http://runrun.es/nacional/actualidad/203743/medicos-protestaron-en-el-j-m-de-los-rios-por-el-asesinato-de-un-pediatra-oncologo.html

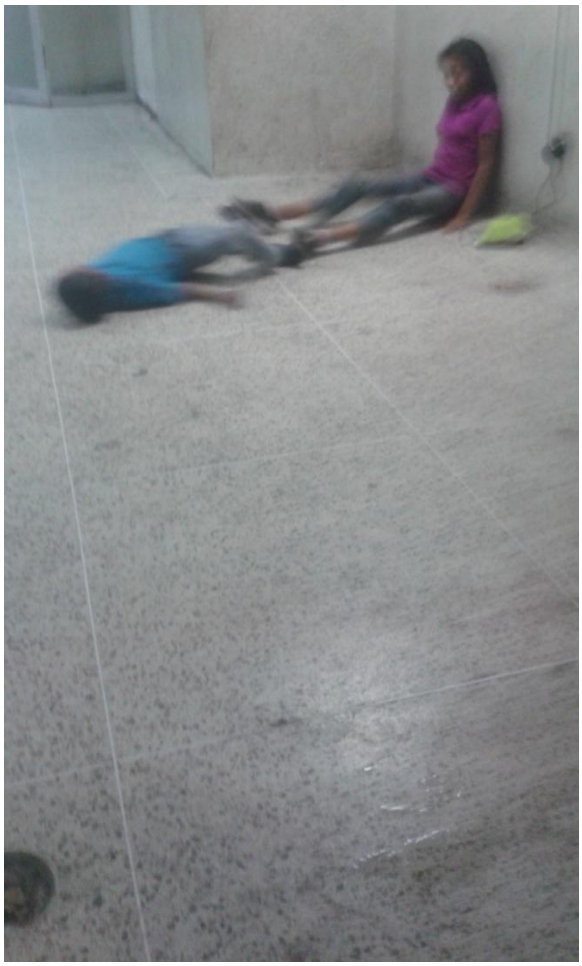
ANEXOS

Hospital Oncológico Padre Machado

El ingreso al Hospital no está controlado, pero tienen cámaras de seguridad en varias esquinas. Los torniquetes no funcionan y no hay personal que brinde información. En general, las instalaciones se mantienen cuidadas y limpias. Foto tomada el 4 de abril de 2016.

La unidad de braquiterapia está activa. Foto tomada el 4 de abril de 201

Hospital de Niños José Manuel de los Ríos



Área de Nefrología: los niños juegan en un piso que luce poco aseado. Foto tomada el 4 de abril de 2016.

No hay agua y no se pueden preparar las fórmulas. Foto tomada el 4 de abril de 2016.

Los “Ángeles Azules” prepararon una vitrina para los niños del Hospital. No se venden. Estas mujeres brindan apoyo a los pacientes. Foto tomada el 4 de abril de 2016.

Área deteriorada cerca de la entrada principal. A lo largo del recorrido por las escaleras se percibe un fuerte olor a aguas servidas. Foto tomada el 4 de abril de 2016.