



Universidad Central de Venezuela

Facultad de Humanidades y Educación

Escuela de Comunicación Social

Un viaje contra el cáncer

Crónica periodística sobre tres pacientes que se trasladan a Caracas desde el interior del país para recibir tratamiento en el Hospital Oncológico Padre Machado, el Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti y el Hospital Universitario de Caracas

Trabajo de Grado para optar a la Licenciatura en Comunicación Social

Autoras: Rada Blanco, EileenNoherlys Paola

Sandoval Torrealba, Génesis Aurora

Tutora: López, Liza

Asesor metodológico: Flores, Zhandra

Caracas, diciembre 2014

DEDICATORIAS

Génesis Sandoval:

La vida te pone en el camino mucha gente que con cariño y esfuerzo te motivan a seguir adelante y te ayudan a alcanzar las metas que te propongas. En mis dedicatorias haré una mención especial a las personas que hicieron posible cada página de nuestra tesis. Pido perdón a las que forman parte de mi vida y sus nombres no están en estas líneas. A todos los llevo en mi corazón.

Primero agradezco a la vida que me ha dado tanto, como dice la canción. Por la familia que tengo, por ser quien soy. A Dios por nutrir mi espiritualidad, por hacerme creer en mí y por impulsarme a mirar hacia adelante.

A mis papás, Berliz y Ángel. En unas pocas líneas no podría agradecer 21 años de esmero y esfuerzo por hacer de mí una persona de bien. Gracias por cada consejo, por dejarme volar, por ayudarme a cumplir mis metas. Por ustedes me levanto todos los días con ganas de ser mejor, ustedes son la razón de mi existir. Gracias por ayudarme a creer que puedo comerme el mundo. Ustedes se merecen todos mis triunfos, porque nunca me han dejado caer. Los quiero con todo mi corazón. A mi hermana, por ser mi compañera de vida y tenerme paciencia. Por impulsarme a ser su ejemplo.

A Eileen, mi amiga en estos años ucevistas, mi compinche universitaria, mi futura colega favorita, mi compañera de tesis. Gracias por dejarme formar parte de tus

grupos fijos de clases. La carrera no hubiese sido lo mismo sin ti, sin tu visión equilibrada del mundo. Gracias por no dejarme creer en los extremos y por enseñarme que “según como se mire todo depende”.

A Daniela y María José, mis amigas de siempre, por ser el puente para hablar con el jefe del Servicio de Oncología del Hospital Pablo Acosta Ortiz de San Fernando de Apure, gracias por su apoyo cuando las necesito.

Eileen Rada:

A Nora Elisa Blanco, la mujer que ha dado todo por mi bienestar. A ella, quien lee conmigo, me reta, me escucha y, aunque a veces no me entienda, me hace saber con sus detalles que siempre está ahí para mí. Gracias infinitas, mamá.

A Génesis Sandoval, mi compañera de tesis y vida universitaria. Por ser leal, comprometida, una amiga excepcional. Por calmarme en medio del estrés y ayudarme a avanzar aunque el panorama estuviese en contra. Siempre estaré agradecida contigo, guariqueña.

A mis tías, Maigualida y Dinora Blanco y a mis abuelos, Paula y Julio Blanco, por consentirme y cuidarme siempre como su "gordita".

A mis amigos Alí González, Alexandra Iriarte, Alejandro Bustamante, Fiorella Pimenta, Ariana Contreras y Karen Keypor brindarme su apoyo y ánimo durante la realización de este proyecto.

A Igresy Zambrano y Bianca Sivira, por creer –incluso más que yo– en mi capacidad creativa. ¡Gracias, chicas!

A ti, Hernán Rada, porque sé que si pudieras ser testigo de este momento dirías en voz alta, con los hombros alzados y la sonrisa ancha: "mi hija es periodista".

AGRADECIMIENTOS

A la UCV, por dejarnos soñar y por siempre vencer la sombra. A la Escuela de Comunicación Social por ser nuestra casa durante cinco años y por formarnos como profesionales.

A Liza López, nuestra tutora, por creer en nosotras, por ayudarnos a delimitar nuestro tema y, sobre todo, por hacernos dudar. Gracias por orientarnos cuando el panorama no estaba claro. Por hacer que nos enamoráramos del ornitorrinco de la prosa (como diría Juan Villoro): la crónica.

A la profesora Zhandra Flores Esteves, por orientarnos en el área metodológica para la realización de nuestro trabajo de grado.

A Lorena Gil, por estar dispuesta y ayudarnos a hacer las correcciones necesarias a nuestra crónica.

A Amy Torres, una hermana que nos dio la Escuela de Comunicación Social. Por su ayuda, por sus enseñanzas, por su amistad y por ser un ejemplo a seguir.

Al doctor Álvaro Gómez, cirujano oncólogo del Hospital Padre Machado, por su disposición y cordialidad. Por ayudarnos a ver luz y ser puente para conocer el testimonio de Ivelise.

Gracias a Ivelise Araguache, por contarnos su historia con el cáncer, por abrirnos las puertas de su vida, por contagiarnos de su fe y hacernos entender que no existe situación tan grave en el mundo como para perder el optimismo.

A Eucarina Álvarez, por compartir con nosotras su historia de lucha. Por mostrarnos sus temores, sus secretos, compartir sus vivencias más íntimas y depositar su confianza en nosotras. Le deseamos salud y felicidad. ¡Se lo merece!

A Régulo Bello, por abrirnos las puertas de su vida y enseñarnos que es más importante ocuparse que preocuparse. A su hijo Antonio Bello, por atendernos y a su esposa “Numa” de Bello, por ayudarnos, hablarnos sobre su amor y por transmitirnos su espiritualidad y su fe.

A Yelitza, secretaria del servicio de Urología del Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti, por permitirnos buscar entre las historias a un testimonio, por su paciencia y amabilidad durante nuestra búsqueda.

A Meury Velásquez, coordinadora de Trabajo Social del Oncológico Luis Razetti, por brindarnos información de valor, explicarnos cómo funciona el Servicio de Trabajo Social del Hospital y presentarnos a Régulo, uno de los protagonistas de nuestra tesis.

A Rafael Ignacio Fersaca Burguera y a Betzabé Luzardo, periodistas de Monagas, por ayudarnos a nutrir nuestro trabajo y por permitirnos ampliar nuestra red de contactos en el interior del país. ¡Agradecemos su apoyo!

UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA

Trabajo Especial de Grado para optar a la Licenciatura en Comunicación Social

UN VIAJE CONTRA EL CÁNCER

Crónica periodística sobre tres pacientes que se trasladan a Caracas desde interior del país para recibir tratamiento en el Hospital Oncológico Padre Machado, el Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti y el Hospital Universitario de Caracas

Autoras:

Rada Blanco, EileenNoherlys Paola

Sandoval Torrealba, Génesis Aurora

Tutora: Liza López

RESUMEN

La crónica periodística que se plantea a continuación cuenta las experiencias de tres pacientes con cáncer del interior del país que se trasladan constantemente a Caracas para recibir sus tratamientos en el Hospital Oncológico Padre Machado, el Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti y el Hospital Universitario de Caracas.

El trabajo de grado está conformado por el Problema de Investigación, Marco Metodológico y el producto periodístico que constituye una crónica dividida en tres capítulos. En cada uno de ellos se refleja la historia de un paciente y se abordan,

según sus vivencias, temas relacionados con las políticas públicas de prevención de la enfermedad, mantenimiento y adquisición de nuevos equipos y ampliación de los centros especializados en atención oncológica en el interior del país.

Se eligió la crónica como tratamiento periodístico con el objetivo de humanizar los datos, darle rostros, voces y nombres a los hechos. La metodología empleada fue principalmente cualitativa, pero el criterio de selección de los personajes estuvo basado en datos cuantitativos; es decir, en las cifras de los principales tipos de cáncer que afectan a mujeres y hombres venezolanos. El nivel que alcanza la investigación es descriptivo y las herramientas empleadas para la recolección de datos fueron las entrevistas, la observación y la investigación documental.

Palabras claves: *cáncer, prevención, salud, hospitales, oncológicos, equipos, quimioterapia, radioterapia, crónica, Caracas, Venezuela*

ABSTRACT

The journalistic report herein presented shows the experiences of three patients with cancer who come from inland and move constantly to Caracas in order to be treated in the “Padre Machado” Hospital, the “Dr. Luis Razetti” Cancer Institute and the University Hospital of Caracas.

This final project comprises the Statement of the Problem, the Research Methodology and the journalistic product, which is itself a report divided into three chapters. Every chapter introduces a patient’s life story and presents, from their experiences, topics related to the policies of disease prevention, maintenance and acquisition of new equipment, and extension of inland specialized centers offering cancer care services.

The report was chosen as a journalistic genre in order to humanize data and to provide faces, voices and names to facts. The methods used were mainly qualitative; however, the selection criteria of subjects were based on quantitative data, that is to say, on the data of the main types of cancer affecting Venezuelan men and women. The level of the research is descriptive and the tools used to collect data were interviews, observation methods and documentary research.

Key words: *cancer, prevention, health, hospitals, oncology/cancer hospitals, equipment, chemotherapy, radiotherapy, report, Caracas, Venezuela.*

ÍNDICE

	Pág.
Introducción.....	12
1. El Problema de Investigación.....	18
1.1.Planteamiento del Problema.....	18
1.2.Objetivos	
1.2.1. Objetivo general.....	25
1.2.2. Objetivos específicos.....	25
1.3. Justificación.....	26
2. Marco Metodológico.....	31
2.1. Nivel dela investigación.....	32
2.2. Diseño de la investigación.....	33
2.3. Técnicas e instrumentos.....	34
2.4. La crónica como tratamiento periodístico.....	36
2.5. Entrevistados	
2.5.1. Protagonistas.....	41
2.5.2. Especialistas y autoridades.....	41
2.6. De cómo nace <i>Un viaje contra el cáncer</i>	43
2.7. Estructura de la crónica	
2.7.1. Prólogo.....	45

2.7.2. Primera parada.....	45
2.7.3. Segunda parada.....	46
2.7.4. Tercera parada.....	46
Prólogo.....	47
Primera parada: Prevención del cáncer bajo observación.....	51
Segunda parada: Centros de atención oncológica en sala espera.....	86
Tercera parada: Equipos de oncología en rehabilitación.....	117
Referencias.....	139

INTRODUCCIÓN

Las personas que se trasladan desde el interior del país a Caracas para someterse a tratamientos como la radioterapia y quimioterapia emprenden un viaje para combatir el cáncer. La crónica periodística que se presenta a continuación cuenta la historia de tres pacientes que tratan su enfermedad en el Hospital Oncológico Padre Machado, en el Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti y en el Hospital Universitario de Caracas. Cada uno tiene una característica y un objetivo en común: ninguno es de la capital del país y los tres quieren curarse.

La crónica *Un viaje contra el cáncer* está dividida en tres capítulos, cada uno de ellos está dedicado a las vivencias individuales de los tres personajes. Las historias de vida presentes en la crónica están identificadas por paradas. La primera aborda el tema de las políticas de prevención para evitar y detectar de forma temprana la enfermedad; la segunda, los proyectos de ampliación de los centros especializados en atención oncológica; y la tercera, el mantenimiento y adquisición de equipos de última generación para el tratamiento de la enfermedad.

Las historias de los pacientes que contaron sus testimonios para la realización del trabajo de grado fueron elegidas en función de los tipos de cáncer con mayor incidencia en el país tanto en hombres como mujeres. Por tanto, describiremos las

vivencias de una mujer diagnosticada con cáncer de mama, otra con cáncer de cuello uterino y un hombre con cáncer de próstata.

Las cifras suministradas por el Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS) indican que el tipo de cáncer más común entre los hombres es el de próstata. Durante 2011, 5.575 hombres tenían la enfermedad y 2.431 fallecieron. Entre las mujeres el tipo de cáncer más común es el de mama. En el mismo año 4.759 mujeres tenían la enfermedad y 1.942 murieron.

A pesar de su carácter prevenible, el cáncer de cuello uterino es el segundo más común entre las mujeres venezolanas. Según el Registro Central de Cáncer del Programa de Oncología del MPPS, la incidencia durante 2011 fue de 4.133 casos diagnosticados, mientras que la mortalidad fue de 1.687 mujeres que perdieron la batalla contra la enfermedad.

Los protagonistas que brindaron sus testimonios para la realización de la crónica provienen de los estados Apure, Monagas y Anzoátegui, pero a todos los une la misma necesidad de realizar sus tratamientos en la capital del país debido a la imposibilidad de tratarse en sus regiones de origen.

En la actualidad, la enfermedad constituye un importante problema de salud en el país. El exministro de Sanidad y Asistencia Social en el período 1997-1999, Félix Oletta, en su informe *Cáncer como problema de salud* (2012), asegura que las cifras de los indicadores epidemiológicos de afectados y fallecidos continúan

aumentando. Además, sostiene que el problema no es atendido de manera efectiva y que un número significativo de pacientes no recibe atención oncológica oportuna para atacar la enfermedad.

En Venezuela –tal como lo muestra el documento “Consenso”, publicado por Senos Ayuda en 2014– la tasa de incidencia de la enfermedad es de 42,5 casos por 100.000 habitantes, lo que podría traducirse en un alto nivel de mortalidad si no se toman las medidas necesarias.

Según cifras del MPPS, la mortalidad por cáncer en el país se ha incrementado de 63,1 muertes por cada 10.000 habitantes en el año 2000 a 73,4 defunciones por cada 10.000 en 2010. Esto apunta que hubo un aumento en la tasa de mortalidad en 10 años, lo que podría estar relacionado con las políticas de prevención para detectar de forma temprana la enfermedad. A través de los testimonios se explorarán también algunas de las variables socioculturales que pueden influir en el descubrimiento tardío del cáncer.

Algunos pacientes que vienen del interior se encuentran cara a cara con dificultades económicas. Viajar constantemente implica pagar pasajes cada vez que llega el momento de asistir a alguna consulta oncológica, a una quimio o radioterapia. Además, el hecho de que no tengan un lugar donde hospedarse, en algunos casos, implica gastos en sitios de alojamiento temporal y, muchas veces, la opción que les queda a los pacientes de escasos recursos es la hospitalización en el centro de atención oncológica donde reciben el tratamiento.

Algunos especialistas de los servicios de atención del cáncer más concurridos en el Distrito Capital coinciden en que la necesidad de ampliar la cantidad de centros oncológicos en el interior del país es de suma importancia para los pacientes que viven en esas regiones quienes, además de sufrir por toda la carga de la enfermedad, deben llevar a sus espaldas los gastos que implican provenir de estados que están alejados de Caracas.

Aunado a la impredecible situación económica de estos pacientes, se encuentra el estado y mantenimiento de los equipos de radioterapia y quimioterapia y los que son empleados para la detección de la enfermedad. Algunos de los centros especializados del país carecen de tecnología suficiente para atender un mayor número de personas. En el caso de los centros del interior del país, a veces no cuentan con servicios de radioterapia por lo que los pacientes sienten que la capital es la última parada del autobús. Otras veces, los centros especializados –tanto de la capital como del interior– no tienen sus equipos operativos por falta de mantenimiento y los pacientes se ven obligados a realizarse los exámenes en centros privados.

En este sentido, los expertos que prestan servicio en centros de salud donde se aplican tratamientos contra el cáncer en la capital del país resaltan que el tema de la atención oncológica constituye una tarea de salud pública nacional. Álvaro Gómez, jefe del servicio de Patología Mamaria del Hospital Oncológico Padre Machado, afirma que el cáncer juega una batalla campal contra el reloj y es

fundamental la detección temprana. Un diagnóstico a tiempo le brinda la posibilidad al paciente de tener mayor probabilidad de curación.

En el primer capítulo de la crónica periodística, titulado *Primera parada: prevención del cáncer bajo observación*, el testimonio viene dado por Eucarina Álvarez, una paciente con cáncer de cuello uterino, que es el segundo de mayor incidencia en las mujeres a pesar de que se puede prevenir con tan solo una citología anual y debería constituir un chequeo de rutina.

La siguiente historia, *Segunda parada: centros de atención oncológica en sala de espera*, narra las vivencias de Ivelise Araguache, una mujer que viaja a Caracas desde Apure para tratar su enfermedad. No confía en los doctores que la atendieron en su estado de origen y en el hospital donde le diagnosticaron la enfermedad no hay forma de aplicar su tratamiento completo.

En el último capítulo, *Tercera parada: equipos de oncología en rehabilitación*, a través de la historia de Régulo Bello se narran las vivencias de un hombre que es diagnosticado con cáncer de próstata y debe viajar a la capital para asistir al Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti por la imposibilidad de recibir su tratamiento completo en Anzoátegui, debido a las fallas en los equipos.

Bajo estas premisas, y tal como lo indica Salcedo (2006), el objetivo de la investigación es brindar la posibilidad a los testimonios de ser una voz que perdure en el tiempo, que permita trascender el registro de las cifras y otorgue la licencia al

lector para sumergirse en la realidad y en el alma de los personajes. De allí que se escogiera la crónica para el tratamiento de la información con la finalidad de establecer una conexión más profunda con el lector.

En palabras de Julio Villanueva Chang (2005), editor y fundador de la revista *Etiqueta Negra*, “el trabajo del reportero de un diario suele ser un tour sin tanta sorpresa”. La función del cronista es ir en busca de lo desconocido y lo inesperado, se trata de buscar literatura en los hechos reales y en la voz de la gente que está detrás de estos hechos. El periodista afirma que “para descubrir, basta una curiosidad vagabunda e inteligente”. Cree que la crónica no solamente ofrece la oportunidad de buscar a fuentes oficiales, sino también a gente común, a aquellos a los que nadie les ha pedido la palabra y tienen la licencia de contar no solo lo que sucede, sino lo que está oculto y parece que no sucede.

La crónica busca que el lector sienta las vivencias y se conecte con las historias de los personajes. *Un viaje contra el cáncer* destaca las experiencias humanas escondidas entre buses, aviones y paredes de hospital, con el fin de dar a conocer algunos de los principales problemas que afectan a los pacientes con cáncer que reciben atención pública en Venezuela.

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

Planteamiento del problema

La salud es uno de los derechos fundamentales del hombre. En la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) se establece que –entre los derechos económicos, sociales y culturales– toda persona debe tener acceso a la asistencia médica y demás servicios necesarios para mejorar su salud y, por ende, su calidad de vida.

Uno de los grandes retos de algunos países alrededor del mundo, en materia de salud, es la necesidad de reducir la cifra de incidencia y mortalidad por cáncer. Esta patología constituye una de las principales causas de muerte en todo el planeta y, por tanto, un problema de salud en el ámbito mundial.

El cáncer es una enfermedad que se origina por el crecimiento desmesurado de células anormales en el cuerpo. La Organización Mundial de la Salud (OMS) indica que más del 60% de los casos anuales se producen en África, Asia, América Central y Sudamérica. Estas regiones representan el 70% de las muertes por cáncer en el mundo. La misma institución prevé que los casos anuales podrían aumentar de 14 millones en 2012 a 22 millones en las próximas dos décadas.

Una vez diagnosticada, la enfermedad debe ser tratada con prontitud con la finalidad de reducir las cifras de mortalidad. En el año 2012, el cáncer causó 8,2

millones de defunciones, según la OMS. Los tumores que provocan más muertes cada año en el mundo son los de pulmón, hígado, estómago, colon y mama.

Existen aproximadamente 100 tipos de cánceres distintos. No todos pueden prevenirse, pero sí es comprobable que algunos hábitos cotidianos pueden aumentar la posibilidad de padecer la enfermedad. Según la OMS, alrededor de 30% de las muertes son causadas por cinco factores de riesgo que tienen que ver con conducta y alimentación, entre ellas: un índice de masa corporal elevado, ingesta reducida de frutas y verduras, falta de actividad física, consumo de tabaco y consumo de alcohol.

Luis Capote Negrín (2014), coordinador del Registro de Cáncer del Programa de Oncología del Ministerio del Poder Popular para la Salud, indica que en Venezuela esta patología es la segunda causa de muerte y enfermedad, después de los problemas cardiovasculares.

El cáncer de próstata es el más común en los hombres venezolanos. Según información suministrada por la Sociedad Anticancerosa (2014), la forma más eficaz de detectar la enfermedad tempranamente es a través de la evaluación urológica, una vez que el hombre cumpla 35 años de edad. El procedimiento para descubrir posibles tumores prostáticos se realiza a través del tacto rectal y el estudio del antígeno prostático específico (APE).

Entre las mujeres, el tipo de cáncer más frecuente en el país es el de mama, que puede detectarse tempranamente a través del autoexamen, mamografías y radiografías periódicas. Según la organización Senos Ayuda, si el cáncer de mama se

detecta cuando aún está confinado al seno la tasa de curación podría ser mayor de 95%.

El segundo tipo de cáncer más común entre las venezolanas es el de cuello uterino. Esta patología puede prevenirse a través de una buena educación sexual y detectarse a través de la citología por lo menos una vez al año, lo que reduciría enormemente los riesgos de morir a causa de la enfermedad.

Para el año 2011, el Ministerio del Poder Popular para la Salud totalizó 22.327 fallecidos por cáncer, una cantidad superior a la registrada en el año anterior. Las cifras indican que la enfermedad va en ascenso, debido a que durante el año 2010 se registraron 21.885 defunciones por cáncer en Venezuela.

Félix Oletta (2012), exministro de Sanidad y Asistencia Social, indica que cada año se producen en Venezuela entre 45.000 y 50.000 casos nuevos de cáncer y por lo menos 20.000 de las personas diagnosticadas con la enfermedad mueren.

De esta premisa surge la necesidad de que los Estados brinden a la población respuestas oportunas para combatir las estadísticas: la creación y promoción de las políticas de prevención y pesquisa temprana, la aplicación de tratamientos eficaces y el mantenimiento de centros hospitalarios para su buen funcionamiento son solo algunos de los retos que afrontan los sistemas de salud de los distintos países para reducir las cifras fatales.

En el año 1947 se consagró por primera vez en la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela el derecho a la salud y el deber del Estado de brindarles “los medios de prevención y asistencia a quienes carezcan de ellos”, según lo indicado en el Plan Nacional de Salud 2014-2019 publicado por el MPPS.

En la actualidad, el MPPS tiene una serie de retos para garantizar la salud de los venezolanos a través de este plan nacional, entre ellos: la necesidad de “eliminar las desigualdades en salud”, es decir, que todas las personas tengan la misma posibilidad de atenderse en los distintos centros hospitalarios.

Otro de los desafíos del MPPS consiste en “transformar modos de vida de la población que son socialmente reproducidos relacionados con el patrón de consumo”. Entre estos destacan el tabaquismo, la vida sedentaria y hábitos alimentarios no saludables que podrían convertirse en factores de riesgo para la aparición de enfermedades crónicas no transmisibles, como el cáncer, diabetes, hipertensión arterial y enfermedades del corazón que, según el Plan Nacional de Salud actual, “muestran una curva en ascenso”.

Al abordar el tema de la prevención del cáncer y la detección temprana de la enfermedad, pueden nombrarse como ejemplo países como Reino Unido, cuyo Servicio Nacional de Salud establece que las personas con cáncer deben tener una consulta especializada y su primer ciclo de quimioterapia en tan solo dos semanas

después de haber recibido su diagnóstico, según el doctor Julio Castro Méndez (2014). Esto se realiza con la finalidad de atacar de manera temprana la enfermedad.

La Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999) declara en el artículo 84 que el Sistema Público Nacional de Salud “debe brindar prioridad a la promoción de la salud y a la prevención de las enfermedades, garantizando tratamiento oportuno y rehabilitación de calidad”. Se entiende, entonces, que el Estado debe suministrar a la población la información necesaria para prevenir y tratar la enfermedad eficazmente.

En la actualidad, existen 19 centros de radioterapia oncológica y medicina nuclear donde se brindan tratamientos a los pacientes con cáncer en el país, según Nuramy Gutiérrez, coordinadora nacional del Sistema de Atención Oncológica del MPPS y directora del Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti. Cuatro son centros oncológicos especializados; dos de ellos están ubicados en Caracas y dos en el interior del país. Sin embargo, algunas personas deben trasladarse a la capital debido a la imposibilidad de realizar sus tratamientos oncológicos en su estado de origen. Aunque no existen registros oficiales de la cantidad de pacientes que deben migrar temporalmente hacia la capital, sus historias resuenan dentro de los hospitales.

Las vivencias y la lucha diaria de estos pacientes merecen ser contadas. Sus relatos pueden convertirse en un reflejo de las experiencias vividas por otras personas del interior que migran temporalmente a Caracas en busca de soluciones en materia

de salud. De allí surgió el interés de realizar una crónica en la que se pudiera mostrar la historia de estos pacientes que emprenden una batalla diaria y se trasladan desde el interior del país para poder tratar su enfermedad en los centros de atención oncológica de la capital, específicamente el Hospital Oncológico Padre Machado, el Instituto de Oncología Luis Razetti y el Hospital Universitario de Caracas.

Los testimonios de tres pacientes, sustentados con las voces de expertos en el área oncológica y demás temas de salud, nos llevarán a resolver interrogantes esenciales: ¿cuáles son los motivos que llevan a que los pacientes del interior se trasladen a Caracas para recibir sus tratamientos contra el cáncer?, ¿qué estrategias han utilizado el MPPS y las distintas ONG y asociaciones civiles para difundir información sobre la prevención de la enfermedad?, ¿cuál es el estado actual de los equipos empleados para el tratamiento del cáncer en los distintos centros públicos que brindan atención oncológica?, ¿qué medidas ha tomado el Sistema Público Nacional de Salud (SPNS) para ampliar la cantidad de centros oncológicos en el interior del país?, ¿cómo es la atención que reciben los pacientes con cáncer en Hospital Oncológico Padre Machado, el Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti y Hospital Clínico Universitario?

La gran respuesta del periodismo escrito contemporáneo, dice Martínez (1997), “es descubrir, donde antes había sólo un hecho, al ser humano que está detrás de ese hecho, a la persona de carne y hueso afectada por los vientos de la realidad”. A través de nuestra crónica, se buscará humanizar los datos estadísticos acerca de la

enfermedad para conocer las historias de la voz de los propios personajes, describir sus experiencias y conocer características importantes del funcionamiento actual de algunos centros oncológicos de la capital e interior del país.

OBJETIVOS

Objetivo general

Describir, a través de una crónica periodística, las experiencias de tres pacientes con cáncer que viajan desde el interior del país para recibir sus tratamientos en centros de salud públicos ubicados en Caracas.

Objetivos específicos

- Identificar los tipos de cáncer más comunes en mujeres y hombres venezolanos.
- Explorar la experiencia de tres pacientes que reciben tratamientos en el Hospital Oncológico Padre Machado, el Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti y el Hospital Universitario de Caracas.
- Indagar las razones que motivan a los pacientes con cáncer del interior del país a recibir sus tratamientos en Caracas.
- Estudiar las medidas que se han tomado para optimizar los servicios de atención oncológica en el interior del país.

JUSTIFICACIÓN

Actualmente, tal como lo indica el artículo 83 de Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999), el Estado debe promover y desarrollar “políticas orientadas a elevar la calidad de vida, el bienestar colectivo y el acceso a los servicios”. Se entiende, de esta forma, que todos los venezolanos, sin importar su lugar de procedencia, tienen derecho de recibir tratamientos de calidad y ser atendidos por un personal capacitado para tratar el cáncer. Según la carta magna, todas las comunidades tienen derecho a una mayor calidad de vida, donde haya un Sistema Público Nacional de Salud que brinde atención eficaz a todas las personas que asisten a la red de hospitales. Los pacientes oncológicos no escapan de estos requerimientos.

Algunos de los problemas en la atención de personas con cáncer en el país no han sido solventados. Además, la cifra de los indicadores epidemiológicos de afectados y fallecidos a causa de la enfermedad continúan en aumento. Félix Oletta (2012), ex ministro de Sanidad y Asistencia Social, indica que el problema no está siendo atendido de manera efectiva, mediante un diagnóstico y un tratamiento oportuno.

El cáncer es uno de los problemas de salud más importantes que tiene el país en la actualidad y constituye una de las causas más frecuentes de enfermedad o

muerte, según Luis Capote Negrín (2008), coordinador del Registro Nacional del Cáncer del MPPS.

Visto de esta manera, es de vital importancia abordar este tema en la crónica periodística para dar a conocer la realidad de los pacientes con cáncer del interior del país que vienen a Caracas a tratar la enfermedad.

Los viajes frecuentes para asistir a una consulta, sumados a la enfermedad, constituyen un factor de desgaste para el paciente que, además de luchar en contra de un tumor maligno, ve afectada su situación económica. Perder una cita no es una opción para una persona que sabe que las células cancerígenas le ganan la batalla al tiempo y cada una de las sesiones del tratamiento son vitales para su recuperación.

Especialistas de algunos de los hospitales oncológicos más concurridos en Caracas coinciden en que la creación de políticas y campañas de prevención, el mantenimiento y adquisición de nuevos equipos y la ampliación de centros especializados en tratamiento del cáncer en el interior del país se traduciría en beneficios para las personas que son diagnosticadas con la enfermedad en regiones alejadas de la capital. Liana Pérez (2014), psicooncóloga egresada de la Universidad Complutense de Madrid, afirma que el hecho de viajar a una ciudad desconocida, estar lejos de la familia y no poseer los recursos económicos suficientes para trasladarse a Caracas menoscaba la salud de los pacientes.

Para ponerle rostro a la información se decidió trabajar con la historia de tres pacientes con cáncer del interior del país que tratan la enfermedad en el Hospital Oncológico Padre Machado, el Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti y el Hospital Universitario de Caracas. Los centros se escogieron por estar entre los más concurridos del país que brindan atención oncológica.

Cada historia se eligió de acuerdo con los tipos de cáncer que más afectan a hombres y mujeres en todo el territorio nacional. Se escogieron tres pacientes para tener visiones distintas de personas que deben viajar a la capital a recibir sus tratamientos. El objetivo es describir sus vivencias y que ellos puedan ser el reflejo de tantos otros pacientes oncológicos que no pueden tratar su enfermedad en sus lugares de origen y vienen a Caracas para batallar contra el inminente reloj del cáncer.

Se eligió trabajar con la crónica porque este tratamiento periodístico permite que, a través de las descripciones de distintas escenas, el lector pueda conectarse con los miedos, las angustias, las alegrías, las tristezas de los personajes y todo lo que representa tener que recorrer kilómetros en los traslados.

La idea es brindar una visión más cercana de los hechos. Villoro (2005), periodista mexicano, dice que la crónica toma de la novela la capacidad de narrar desde el mundo de los personajes para que el lector se sitúe en el centro de los hechos; del reportaje toma los datos inmodificables; de la entrevista, los diálogos.

“No pretende liberarse de los hechos sino hacerlos verosímiles a través de un simulacro, recuperarlos como si volvieran a suceder con detallada intensidad” (p.14).

Martínez (2005), por su parte, señala que “la narración y la investigación forman un solo haz, una alianza indestructible” y que no existe narración que logre sostenerse sin una investigación cuidadosa y certera, así como tampoco hay investigación válida si no encuentra la manera de retener a quienes leen.

Un viaje contra el cáncer es un reflejo de la situación que viven algunos de los pacientes oncológicos en Venezuela. Como indica Villoro (2005), a partir de un amplio nivel de detalles, la crónica logra que el lector se acerque a las historias de los personajes. Además, busca contar los hechos mediante personas que han vivido la experiencia y transmitir una verdad ajena que represente un fenómeno con amplia significación social.

Dado el profesionalismo que requiere el abordaje de un asunto tan sensible como el cáncer y el tiempo que debe invertirse en el proceso de investigación, el trabajo de grado se realizó en pareja. La crónica está dividida en tres capítulos; cada uno aborda la historia de un paciente. Con este trabajo de investigación se pretende representar las experiencias de otras personas que, como ellos, deben trasladarse a la capital para atender la enfermedad.

Todas las entrevistas a los personajes fueron realizadas en presencia de ambas autoras y la redacción de los capítulos se dividió de la siguiente manera: el primero

fue redactado por Eileen Rada, el segundo por Génesis Sandoval y el tercero a cuatro manos. La revisión y corrección de estilo se realizó en conjunto.

CAPÍTULO II

MARCO METODOLÓGICO

La realización de una crónica periodística requiere de una investigación exhaustiva que trascienda los datos esenciales de la noticia y permita ahondar en la realidad de los personajes inmersos en la historia, quienes, a su vez, son reflejo de una realidad social.

Anderson (2007) explica que, más allá de las estructuras, para escribir una crónica es necesario sentir, porque para transmitir un contenido emocional la persona que escribe debe haberlo sentido primero. “No se trata de ir por el mundo rasgándose las vestiduras por el dolor de los demás, pero sí de caminar con los cinco sentidos abiertos. Ir con la curiosidad viva, despierta”.

La finalidad de nuestra crónica es mostrar las experiencias de tres pacientes con cáncer, oriundos del interior del país, que deben trasladarse temporalmente a Caracas para cumplir con sus tratamientos.

El enfoque metodológico utilizado en la investigación fue, principalmente, cualitativo. Más que cuantificar, deseamos contar una realidad a través de los testimonios de otros. Según Ruiz (2012), cuando la información se recolecta casi en su totalidad a través de la observación o de la entrevista en profundidad se trata de una metodología cualitativa.

Sin embargo, como indica el mismo autor, la investigación cualitativa y cuantitativa no son incompatibles. De allí, la selección de la muestra –es decir, los personajes que cuentan su historia en el trabajo– fue realizada de acuerdo con datos cuantitativos sobre la incidencia de cáncer entre mujeres (mama y cuello uterino) y hombres (próstata) en el país. Otra característica que se tomó en cuenta para elegir a las personas que ofrecieran sus testimonios fue que recibieran atención oncológica en el Hospital Oncológico Padre Machado, el Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti y el Hospital Universitario de Caracas, tres de los más conocidos en la capital.

A lo largo de este capítulo se definirá el nivel que alcanza la investigación, el diseño, las técnicas utilizadas y el motivo de la elección de la crónica como tratamiento periodístico, todo esto con la finalidad de especificar los medios empleados para la obtención de la información que sirvió como base para el desarrollo de nuestro trabajo de grado.

Nivel de la investigación

La investigación alcanzó un nivel descriptivo. Como explicamos en el capítulo anterior, el propósito de *Un viaje contra el cáncer* es narrar, a través de una crónica periodística, las vivencias de tres pacientes con cáncer que viajan a Caracas para recibir sus tratamientos en tres de los hospitales públicos más importantes donde se brinda atención oncológica.

Como explica Arias (2012), la investigación descriptiva tiene como principal objetivo la caracterización de un hecho, fenómeno o individuo con el propósito de establecer su comportamiento. Más que encontrar relaciones entre variables, busca “observar y cuantificar la modificación de una o más características en un grupo” (p.25).

Por su parte, Hurtado (2006) indica que el propósito de una investigación descriptiva es “exponer el evento estudiando haciendo una enumeración detallada de sus características”. Agrega, citando a Bordeleau (1987), que este tipo de investigación busca responder a las preguntas quién, qué, dónde, cuándo y cuántos. (p.103)

En la crónica se describen situaciones, personajes, testimonios, escenas y cifras con el fin de mostrar los hechos con un amplio nivel de detalles para que los lectores puedan crearse su propia visión de lo que acontece en la actualidad sobre la migración temporal de pacientes con cáncer desde el interior del país a la ciudad de Caracas.

Diseño de la investigación

La información utilizada para realizar la crónica se obtuvo a través de una investigación de campo que, según la UPEL (2006), se entiende como "el análisis sistemático de problemas en la realidad con el propósito bien sea de describirlos,

interpretarlos, entender su naturaleza y factores constituyentes, explicar sus causas y efectos o predecir su ocurrencia" (p. 18).

Tomando en cuenta lo expuesto por Arias (2012), el diseño de investigación de campo consiste en la recolección de datos de los sujetos investigados y de la realidad donde ocurren los hechos. En este tipo de diseño también se emplean datos secundarios que provienen de fuentes bibliográficas (libros, leyes, periódicos y tesis) y fuentes electrónicas (páginas web, libros y periódicos publicados en Internet).

Hurtado (2006) indica que si la información se recopila a través de fuentes vivas y los datos se recogen en su ambiente natural, se trata de un diseño de campo. En nuestro caso, recurrimos principalmente a las entrevistas personales y a la observación del ambiente donde se realiza la acción que deseamos contar.

Técnicas e instrumentos

Almencionar las técnicas e instrumentos utilizados en una investigación, nos referimos, según Arias (2012), a todos aquellos procedimientos y recursos que se emplean para poder recolectar la información. Para realizar el trabajo utilizamos herramientas como la entrevista, la observación y la revisión documental.

La entrevista, como señala Arias (2013), “es una técnica basada en un diálogo o una conversación cara a cara entre el entrevistador y el entrevistado” y se

caracteriza por su profundidad, por su capacidad de indagar de forma amplia en gran cantidad de aspectos y detalles. (p.73)

Las conversaciones a profundidad nos permitieron ahondar en las experiencias de los pacientes que nos dieron sus testimonios y compartieron su historia. El diálogo directo nos brindó la oportunidad de conocer lo que viven, lo que piensan, lo que sueñan, lo que experimentan en cada uno de sus viajes y entender cómo es su relación con el cáncer. Esta técnica, por otra parte, fue utilizada para obtener información oficial por parte de médicos y otros especialistas pertinentes en el área.

La observación también juega un papel clave en la realización de una crónica periodística. En la investigación utilizamos, específicamente, la observación no participante. En palabras de Arias (2012), “es la que realiza el investigador de manera neutral sin involucrarse en el medio o realidad en la que se realiza el estudio”. (p.69)

Se entiende, de esta forma, que esta técnica es indispensable en el periodismo narrativo. Para la realización de una crónica, el periodista debe mantener los sentidos abiertos. A través de la observación se pueden tener las herramientas para dibujar con palabras una situación experimentada por los personajes con el objetivo de que el lector pueda recrear la escena y involucrarse en la historia.

Anderson (2007) dice que la crónica puede olerse y sentirse. Para lograrlo es imprescindible que el observador vaya al detalle, a lo que no está en la superficie, a lo

pequeño. Los ojos, el olfato y los oídos de un cronista deben estar listos para capturar la realidad.

Entre los instrumentos que facilitaron el registro de los datos podemos nombrar las grabadoras, libros de notas, cuestionarios, computadoras y demás unidades de almacenaje electrónico (como pendrives) para guardar información, interpretarla y plasmarla con detalles en cada uno de los capítulos que comprenden la crónica.

La crónica como tratamiento periodístico

La realidad es tan rica en historias como podría serlo un cuento de ficción. Cuando afinamos nuestros sentidos, observamos con atención y exploramos atentos el mundo que habitamos, surgen infinitas posibilidades para inmortalizar historias humanas a través de las letras. La crónica es una de las tantas formas de lograrlo.

Entre un sinfín de conceptos que existen para la crónica, Monsiváis (citado en Jaramillo, 2012) la define como “una reconstrucción literaria de sucesos o figuras, género donde el empeño formal domina sobre las urgencias informativas”. Es decir, trasciende el qué de la noticia para contar detalladamente cómo y por qué ocurre un hecho concreto.

El origen de la palabra crónica se deriva del término "cronos", que significa “tiempo”, por lo que, según el especialista en ciencias de la información

Yanes(2006), este vocablo hace referencia a una narración ligada a la secuencia temporal. Sin embargo, los cronistas en la actualidad tienen la posibilidad de jugar con la temporalidad en la narración. Como Salcedo (2006), "el cronista tiene licencia para comenzar por la parte de la historia que estime más conveniente para sus necesidades narrativas". Es decir, tiene la libertad de comenzar por el final, saltar a la mitad del suceso, contar el inicio y luego seguir tejiendo la trama con detalles de contexto o crear relatos circulares si la historia lo amerita.

El nacimiento del periodismo narrativo se remonta a la época de la colonización, en las que se describían a través de las crónicas de indias los procesos de descubrimiento y conquista de las tierras americanas. Caparrós (2003) considera que "América se hizo por sus crónicas", debido a que el continente se llenó de nombres y conceptos gracias a estos relatos que los primeros viajeros hicieron sobre el territorio conquistado. En la actualidad los temas para explorar son infinitos.

La crónica nos permite ahondar en las historias a través de una descripción detallada de las variables y escenas para darle al lector una comprensión más profunda con los personajes y ambientes que las conforman. Esto puede lograrse a través del uso de técnicas de narración como son los "climas, tonos y estructuras complejas", como apunta Guerriero (2010).

Yanes (2006) cree que la creatividad es una de las características más resaltantes de una crónica. "No es la simple interpretación de un acontecimiento, sino

la narración valorada de lo sucedido recientemente contado de forma amena”. Asimismo, el autor aclara que, aunque en la crónica exista mayor libertad creativa, esto no la exime de la rigurosidad investigativa, porque “tiene los límites éticos del periodismo en general, que impiden la deformación de lo que realmente ha sucedido”.

A lo largo de la historia se ha debatido si la crónica es un género periodístico en sí mismo o una variante del reportaje. También se ha discutido si es un género de interpretación o de opinión. García Márquez (citado en Yanes, 2006) explicó que “nunca se aprenderá a distinguir a primera vista entre géneros tan diferentes como el reportaje y la crónica, e incluso entre estos géneros periodísticos y el cuento o la novela”.

Sobre la labor de un cronista, el peruano Villanueva(2005) comenta que su trabajo consiste en buscar historias, pero en los hechos reales o domésticos, “y en la voz de la gente detrás de estos hechos: más que leer, la gente busca experiencias”. En este sentido, entre las distintas posibilidades de tratamiento periodístico, para la elaboración de *Un viaje contra el cáncer* se eligió la crónica con el objetivo de crear enlaces más estrechos con el lector y resaltar las vivencias humanas detrás de un problema de salud nacional: el tratamiento oportuno del cáncer para los pacientes del interior del país que se trasladan temporalmente a Caracas para atender su enfermedad.

El género al que Juan Villoro definió como “el ornitorrinco de la prosa” fusiona tantos elementos informativos, de interpretación y narración que

Kramer(citado por Jaramillo, 2012) considera que el periodismo literario está “rodeado de géneros emparentados que se traslapan entre sí”, y entre ellos nombra la literatura de viajes, las memorias, el ensayo histórico y etnográfico, la literatura de no ficción, entre otros.

La elaboración de una buena crónica va más allá de la narración; supone un trabajo duro en la recopilación de datos. Dijo Salcedo Ramos en una entrevista realizada por Esther Vargas (2014) para el portal web *Clases de Periodismo*, que “el cronista se forma ensuciándose los zapatos de polvo en su trabajo como reportero (...), ejercitando la curiosidad y renovándola cada día”.

La inclusión de la crónica en la prensa sigue siendo un tema de debate. Caparrós (2003) considera que los editores de diarios y periódicos latinoamericanos se empeñan en despreciar a su público y en caer en la contradicción de que “el lector no lee” y por eso llenan las páginas de fotos, infografías y demás imágenes. Ante esta preocupación, el periodista argentino tiene una hipótesis: a los editores “los carcome el miedo a la palabra escrita (...) y creen que es mejor pelear contra la tele con las armas de la tele, en lugar de usar las únicas armas que un texto no comparte: la escritura”.

Si bien algunos periodistas consideran que aún no se le da el centimetraje suficiente en los diarios, es innegable la aparición de nuevos espacios en la red y surgimiento de revistas especializadas para que aquellas personas que desean publicar

historias con la sazón característica del también llamado periodismo literario. Entre algunos de esos medios resaltan *El Malpensante* y *SoHo*, en Colombia; *Etiqueta Negra*; en Perú, *Gatopardo* y *Letras Libres*, en México; *Revista Anfibia*, en Argentina; *Marcapasos*, *Provinci* y *Guayoyo en Letras*, en Venezuela y Nuevos Cronistas de Indias, de la Fundación para el Nuevo Periodismo Iberoamericano (FNPI) solo por nombrar algunas.

Guerriero(2010) opina que aunque no hay tanto espacio para la crónica en los diarios, hay entusiasmo y fervor. “La conquista de la no ficción latinoamericana es prepotente: por asalto. Y se hace, aunque todo indica que no se puede hacer”.

Un cronista debe ahondar en las historias y buscar lo extraordinario en medio de la cotidianidad. Es esta, quizá, una de las principales características que le otorgan valor a la crónica. Caparrós (2003) considera que el cronista “mira, piensa, conecta para encontrar (en lo común) lo que merece ser contado”. Y, además va tras la pista de pequeñas historias que puedan contar otras. “La gota que es el prisma de otras tantas”.

Por su parte, Villanueva (2005) agrega que la tarea del cronista es contar una historia real, evidenciar síntomas de la época y convertir datos en conocimientos. En un contexto en el que la crónica sigue surgiendo ante la adversidad, *Un viaje contra el cáncer* pretende convertirse en un aporte al periodismo narrativo hecho en Venezuela.

Entrevistados

Protagonistas

Eucarina Álvarez	Cáncer de cuello uterino
Vanessa Figuera	Hermana de Eucarina
Ivelise Araguache	Cáncer de mama
Miguel Bastidas	Esposo de Ivelise
Régulo Bello	Cáncer de Próstata
Lulmery “Numa” de Bello	Esposa de Régulo
Antonio Bello	Hijo de Régulo

Especialistas y autoridades

Luis Capote Negrín	Coordinador del Registro de Cáncer del Programa de Oncología del Ministerio del Poder Popular para la Salud
Nuramy Gutiérrez	Coordinadora nacional del Sistema de Atención Oncológica del MPPS y directora del Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti
Antonio Orlando	Presidente de la Asociación Venezolana de Distribuidores de Equipos Médicos, Odontológicos, de Laboratorio y Afines (AVEDEM)

Rafael Orihuela	Exministro de Sanidad y Asistencia Social entre 1992-1993
Liana Pérez	Psicooncóloga egresada de la Universidad Complutense de Madrid
Katherine Villarroel	Coordinadora de comunicaciones de Senos Ayuda
Karina Navas	Asistente del Departamento de Educación y Prevención de la Sociedad Anticancerosa de Venezuela
Andrés Lemo	Jefe del servicio de Ginecología del Hospital Universitario de Caracas
José Manuel Olivares	Médico cirujano y residente del postgrado de Radioterapia Oncológica y Medicina Nuclear del Hospital Universitario de Caracas
Yugennys Ojeda	Médico cirujano residente del servicio de Ginecología en el Hospital Universitario de Caracas
María Alejandra Ruíz	Directora Regional de Salud del estado Monagas
Simón Turmero	Director del Hospital Universitario Manuel Núñez Tovar de Maturín
MaidelynGoitía	Ex ginecoobstetra del Hospital Universitario Manuel Núñez Tovar de Maturín
Álvaro Gómez	Jefe del servicio de Patología Mamaria del Hospital Oncológico Padre Machado
Yasmín Velásquez	Cirujano oncólogo del Hospital Oncológico Padre

	Machado
Mayerlin Pacheco	Técnico Radiólogo del Hospital Oncológico Padre Machado
Marcelo Tirado	Oncólogo médico adscrito al servicio de Hematooncología del Hospital Pablo Acosta Ortiz del estado Apure
Carlos Guédez	Urólogo-oncólogo del Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti
Meury Velásquez	Coordinadora del Servicio Social del Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti
Blanca Torres	Psicóloga del servicio de Psicooncología del Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti

De cómo nace *Un viaje contra el cáncer*

La crónica periodística *Un viaje contra el cáncer* nace tras visitar en varias oportunidades el Hospital Oncológico Padre Machado y observar que pacientes que son diagnosticados con cáncer en el interior del país viajan a tratar su enfermedad en Caracas. En el trabajo se plasma la historia de tres personas que no se conocen entre sí, pero sus relatos son el reflejo de otros tantos hombres y mujeres que se trasladan a la capital en busca de un tratamiento para la enfermedad.

El proyecto condujo a las autoras a buscar información a través de tres testimonios y entrevistas a especialistas en el cáncer. La labor reporterial fue realizada en seis meses, aproximadamente. Luego de recoger los datos y buscar la información documental que serviría de contexto y aportaría datos duros a la crónica, se procedió a transcribir las entrevistas de los testimonios y las de los expertos que sirvieron como soporte en cada historia.

La crónica *Un viaje contra el cáncer* está dividida en tres capítulos y cada uno está identificado por paradas. Los apartados narran la historia de tres personas que han vivido en carne propia los tipos de cáncer con mayor incidencia en mujeres y hombres del país: mama, cuello uterino y próstata. Cada relato es una unidad independiente.

La redacción de cada parte de la crónica requirió hacer un esquema en el que se jerarquizaron los hechos más importantes en la vida de los protagonistas y que ayudarán a poner en perspectiva cómo vive la enfermedad una persona del interior que tiene que trasladarse a Caracas para cumplir con su tratamiento.

Las historias se contaron con muchos detalles y con un ritmo que asemeja el estilo de vida de los tres protagonistas: Ivelise, Eucarina y Régulo. A lo largo de los relatos hay descripción de lugares, fechas, horas y las características físicas de los personajes con la finalidad de que el lector pueda ubicarse en el momento en que ocurrieron los hechos.

Cada uno de los protagonistas es el hilo conductor que permite que el lector se pasee por información de contexto y cifras que son suministradas por los expertos en cáncer, tanto médicos especialistas y Organizaciones No Gubernamentales como fuentes del Ministerio del Poder Popular para la Salud que permiten contrastar las distintas visiones.

En los capítulos no se empleó una estructura cronológica rígida. Por el contrario, las historias permiten ir y venir a través del tiempo. Cada parte de la crónica entreteje datos y declaraciones con los relatos de los protagonistas.

Luego de construir los capítulos, se prosiguió a enviar cada apartado a las editoras que con ojo crítico hicieron las correcciones necesarias para que la crónica constituyera un texto de calidad.

Estructura de la crónica

Prólogo. Se le da un abreboca al lector del tema que se va a tratar en cada capítulo de la crónica y habla de las características en común que tienen los pacientes que se escogieron para cada una de las historias.

Primera parada. *Prevención del cáncer bajo observación:* La primera parte de la crónica está inspirada en Eucarina, una paciente con cáncer de cuello uterino proveniente de Maturín que se traslada a la capital para atender su enfermedad en el

Hospital Universitario de Caracas. Esta historia está enfocada en las políticas de prevención del cáncer.

Segunda parada. *Centros de atención oncológica en sala de espera.* La segunda parte de la crónica recae sobre Ivelise. Una paciente proveniente de la población de Achaguas del estado Apure que viaja a la capital del país para atender su cáncer de mama en el Hospital Oncológico Padre Machado. El relato de Ivelise tiene como foco el estado de los centros de atención para el tratamiento del cáncer en el país.

Tercera parada. *Equipos de oncología en rehabilitación.* La tercera parte de la crónica se trata del caso de Régulo, quien vivió en Caracas durante un mes para recibir su tratamiento de radioterapia en el Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti de San José de Cotiza. Él es de Puerto La Cruz y su historia servirá como hilo conductor para hablar de los equipos para el tratamiento del cáncer en el país.

Prólogo

Las carreteras que conectan el interior con la capital del país son más que kilómetros de asfalto. Al menos así lo es para los pacientes con enfermedades como el cáncer que a través de ellas emprenden un viaje contra la muerte.

Un viaje contra el cánceres la crónica de tres pacientes que viajan a Caracas para tratar su enfermedad: Eucarina, Ivelise y Régulo. Los tres provienen del interior del país porque en sus estados no pudieron recibir su tratamiento. Sin saberlo, el destino los unió en una misma dirección.

Sus historias no están unidas al azar. Forman parte de las cifras de afectados por los tres tipos de cáncer de mayor incidencia entre mujeres y hombres en el país: mama, cuello uterino y próstata. Como los protagonistas de estas historias, otras tantas personas viajan en busca de curación, con la creencia de que en la capital del país están los mejores especialistas. Ponen sus vidas en manos de los médicos y de los tratamientos que los ayuden a combatir el cáncer. Para Álvaro Gómez, jefe del servicio de Patología Mamaria del Hospital Oncológico Padre Machado, ubicado en Caracas, una de las causas que originan la migración de pacientes hacia la capital son las deficiencias importantes que presentan los servicios de radioterapia en algunos estados del interior del país.

El Hospital Oncológico Padre Machado, el Hospital Universitario de Caracas y el Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti se han convertido en un salvavidas para estos

pacientes provenientes de Apure, Monagas y Anzoátegui. Los tres han conseguido en centros de salud de Caracas una oportunidad de seguir una vida lejos del inclemente reloj del cáncer.

La crónica está conformada por tres paradas que buscan retratar en una visión panorámica la situación actual de los pacientes que viajan desde estados del interior hacia la capital para tratar la enfermedad.

La primera parada cuenta la historia de Eucarina, de 24 años de edad y proveniente de Maturín. Su caso es el reflejo de otras jóvenes que por no hacerse un chequeo médico oportuno no logran detectar un cáncer de cuello uterino a tiempo – aun cuando es una enfermedad de carácter prevenible– y llegan a la consulta con estadios avanzados. Además, esta historia sirve como referente para hablar de las políticas de prevención del cáncer existentes en el país. Los tumores en el cuello uterino ocupan el segundo lugar de incidencia entre las venezolanas. Para el año 2011, según cifras del Ministerio del Poder Popular para la Salud, fueron 4.133 las mujeres diagnosticadas y 1.687 las que fallecieron.

En la segunda parada se monta Ivelise, que es una de las afectadas por cáncer de mama, el de mayor incidencia entre las venezolanas. Como reflejo de ello solo en 2011 fueron 1.942 las que murieron como consecuencia de ese tipo de cáncer y 4.759 las que superaron la enfermedad, apunta el MPPS.

Residenciada en la población de Achaguas, estado Apure, su historia sirve como hilo conductor para indagar sobre la cantidad de centros oncológicos que existen en el país. En este recorrido el lector se conectará con la angustia de viajar para llegar a una cita, de recoger dinero poco a poco para hacerse un examen y todas las vivencias por las que pasa al trasladarse a Caracas para atender su enfermedad.

En la tercera parada está el relato de Régulo, uno de los tantos hombres en el país que es afectado por cáncer de próstata, un padecimiento que le ha marcado la vida a gran cantidad de venezolanos. Esta enfermedad lo separó durante un mes de su casa, de sus hijos y lo obligó a dirigirse a Caracas. A través de su historia se abordará el estado de los equipos de tratamiento contra el cáncer. Sobre este tipo de enfermedad, el MPPS señala que 5.575 venezolanos la padecieron en el año 2011 y 2.431 perdieron la batalla.

Las células malignas llegaron a la vida de los protagonistas y trajeron consigo miedo por el hecho de que cada uno ha tenido que enfrentar muy de cerca la idea de morir. Para ellos el cáncer ha sido una enfermedad difícil, pero los tres han puesto todo lo que ha estado en sus manos para superar el amargo capítulo.

La fe en Dios es uno de los factores que tienen en común las tres historias. Todos se encuentran aferrados a sus creencias para salir de la dificultad. Tres relatos unidos por circunstancias que en la vida no se pueden escoger. Todos emprendieron un camino hacia su recuperación.

Un viaje contra el cáncer recorre la vida de los tres testimonios y busca, a su vez, con la ayuda de los especialistas y fuentes gubernamentales, hacer un contraste para dar una visión más amplia de lo que tienen que enfrentar en la actualidad los pacientes con cáncer que viven en el interior del país.

Las historias de Eucarina, Ivelise y Régulo muestran una realidad que no discrimina entre colores o clases sociales. Una realidad que a cualquiera le puede tocar.

Las autoras

Primera parada:

Prevención del cáncer bajo observación

Por Eileen Rada

En el mismo hospital de Maturín donde nació, Eucarina Álvarez se realizó la biopsia que le confirmó que un tumor maligno de cuatro cm se alojaba en su cuerpo. Fue el 12 de noviembre de 2013, en la capital de Monagas, al nororiente de Venezuela, cuando se enteró de que tenía cáncer de cuello uterino. El día en que recibió el diagnóstico tenía 23 años de edad.

A pesar de su carácter prevenible, el cáncer de cuello uterino es el segundo más común entre las mujeres del país. Al saberse entre las estadísticas, a Eucarina no le importó cruzar la calle sin esquivar los carros en movimiento. Tenía miedo. Recordaba que uno de sus primos había fallecido por cáncer en el estómago. Pensaba que iba a morir, que dejaría a sus cuatro hijos solos.

Ella temía ser una cifra más. La idea de convertirse en una de miles de venezolanas que mueren a causa del cáncer le aterraba. En 2011, esta enfermedad provocó la muerte de 21.818 mujeres en Venezuela. 1.687 de ellas tenían cáncer de cuello uterino, la misma patología que Eucarina se negaba a aceptar.

La concepción del cáncer, por lo general, está ligada a la muerte, como indica la psicóloga Blanca Torres, especialista del Servicio de Psicooncología del Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti ubicado en Cotiza, Caracas.

—Los pacientes se enfrentan con la creencia de que es una enfermedad que no se cura y que la gente irremediamente se muere de cáncer —expone la psicóloga.

Ante ese diagnóstico, dice la especialista, se produce una serie de reacciones emocionales relacionadas con la tristeza, la rabia, el miedo, la angustia y la desesperación. De esta misma forma lo vivió Eucarina en su etapa inicial. Tanto, que en lugar de buscar alternativas rápidas para su curación, la poca disposición a aceptar el diagnóstico le hizo darse por vencida durante un mes.

—¿Bueno, mamá, tú te vas a echar a morir? ¿Tú no vas a luchar por nosotros? —fueron las palabras que dijo la hija mayor de Eucarina, quien, a sus 9 años, logró que su madre se levantara de la cama para enfrentar su enfermedad, pero no encontró los recursos necesarios en Maturín.

En el estado Monagas no hay centros especializados en tratamientos oncológicos. Solo el Hospital Universitario Manuel Núñez Tovar tiene un servicio de Oncología, pero aún no cuenta con los equipos para realizar la radioterapia. Como indica Maidelyn Goitía, ex ginecobstetra de este centro de salud —también conocido como Hospital Central de Maturín— muchos pacientes deben realizar sus tratamientos en otros estados.

—Los referimos a Anzoátegui, Bolívar y a Caracas si ameritan radioterapia. Solo a los pacientes que están a tiempo de operarse se les realiza la cirugía aquí —explica la doctora.

Se calcula que para el año 2016 los pacientes de Monagas tengan un centro oncológico dentro de las instalaciones del Hospital de Maturín. A inicios de septiembre de 2014, la gobernadora de Monagas, Yelitze Santaella, y el director del hospital, Simón Turmero, en conjunto con la Dirección Regional de Salud, liderada por María Alejandra Ruiz, comenzaron a concretar los movimientos de tierra para la instalación de la nueva unidad con apoyo del Ministerio Popular Para la Salud — MPPS—.

Turmero asegura que es una obra muy grande.

—La construcción de los búnkeres de radioterapia es algo muy serio. Las paredes miden entre 1,5 y 2 metros, dicen los ingenieros. No se puede decir que de un día para otro estará listo —explica.

Para Eucarina el tiempo era valioso. Tanto, que la cantidad de horas que pasaría en carretera durante sus recurrentes viajes, el dinero que debía gastar en traslados y el miedo que le tenía a la ciudad no la detuvieron. Su enfermedad no le permitía esperar. Aunque no conocía Caracas, decidió viajar a la capital para luchar contra las estadísticas.

—Cuando mi hija habló conmigo yo empecé a buscar soluciones y, como no las conseguí en Maturín, me vine para acá.

El cuerpo de Eucarina comenzó a cambiar muy pronto. Cuando cumplió ocho años de edad sus caderas comenzaron a ensancharse. Sus senos aumentaron las medidas. La mirada de los hombres no era la misma al observar su naciente figura de mujer.

A esta misma edad, la niña morena de curvas pronunciadas comenzó a recibir elogios. A los nueve empezó a apuntar en el calendario la llegada de su período menstrual. A los diez comenzó a salir a fiestas en compañía de su madre, a quien ella describe con una personalidad “muy liberal”.

—A mi mamá le gustaban las rumbas, como quien dice. Ella me dio bastante libertad y por ahí fue por donde yo me fui. Mi mamá me llevaba con ella. Fue cuando yo empecé a conocer. Me gustó y ya —dice con un cándido tono de voz.

A los 12 años tuvo el primer encuentro sexual con quien se convertiría en el padre de sus 4 hijos. Cuando cumplió 13 quedó encinta, dejó el colegio cuando cursaba 1º año de bachillerato y se fue de la casa de sus padres para formar un hogar con su pareja.

—Yo no sabía que estaba embarazada, tenía dos meses de retraso —comenta aún con cierto asombro—. Yo me imaginé, porque nunca me había fallado un período, pero yo hacía como si utilizaba toallitas sanitarias.

Ocho años más tarde, cuando ya tenía tres hijos, Eucarina recibió una noticia poco agradable que, igual que su primer embarazo, escuchó con asombro: tenía un bebé de cinco meses incrustado en sus costillas, fuera de la matriz. Lo supo cuando el líquido amniótico comenzó a brotar. El incidente ocurrió en casa de su suegra, mientras hablaba con su pareja.

—El papá de mis hijos me dijo: “¡Qué sinvergüenza eres!, ¿por qué tú te orinas encima?” Yo le dije: “Yo no me estoy orinando encima, yo no sé, eso empieza a salir solo”.

Eucarina cuenta la historia con cierta gracia, como si a través de la risa quisiera desprenderse de un pasado que le hiere. Sigue contando.

—Al otro día me paré a las 4:00 de la mañana y me fui para el médico. Cuando me echaron la cosita fría que le echan a uno para hacer el eco sentí que se me movió como una culebra. Cuando yo tiro la vista así pa’ la pantalla, ¡tremendo muchacho! Un varón. Cinco meses de embarazo tenía y yo no sabía.

El bebé no sobrevivió. 2 años después, cuando ya contaba con 23 años de edad, 3 niñas, 1 niño y una pérdida, el diagnóstico de la enfermedad también la tomó por sorpresa.

El asunto con el cáncer de cuello uterino es que —a diferencia del de mama, que se podría advertir por una protuberancia— se conoce su existencia a través de estudios

ginecológicos, explica Karina Navas, asistente del departamento de Educación de la Sociedad Anticancerosa.

—Si las mujeres no se hacen la citología no se enteran. Las personas no le dan al chequeo anual la importancia que tiene. Eso es algo que debería hacerse religiosamente, porque es lo que va a garantizar un diagnóstico temprano —opina Navas.

Para Eucarina, todo estaba bien. Por lo menos eso cuenta. Aparentemente, no tenía razones para preocuparse. El diagnóstico la tomó desprevenida.

—Yo no tenía ningún síntoma, yo no tenía nada, yo no me sentía nada —comenta—. Minutos después, confiesa que había experimentado dolor en el clítoris, razón que la obligó a retirarse la T de cobre que usaba como anticonceptivo cuando el dolor se hizo intolerable.

El cáncer de cuello uterino es prevenible. Sin embargo, Luis Capote Negrín, coordinador del Registro de Cáncer del Programa de Oncología del Ministerio Popular Para la Salud, indica que éste es uno de los que tiene mayor incidencia y recuerda que hay una prueba que permite diagnosticarlo precozmente: la citología. En el año 2011, según información del MPPS suministrada por el especialista, la incidencia de mujeres con este tipo de cáncer en Venezuela fue de 4.133.

Capote añade que el ministerio propicia la práctica de este examen en todos los estados del país y, además, se encarga de hacer eventos, charlas y caminatas en fechas conmemorativas relacionadas a esta patología.

Nuramy Gutiérrez, coordinadora nacional del Sistema de Atención Oncológica del MPPS y directora del Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti, considera inconcebible que en Venezuela aún mueran mujeres a causa del cáncer de cuello uterino. La doctora afirma que el Estado otorga el tratamiento de radio y quimioterapia de forma totalmente gratuita.

José Manuel Olivares, médico cirujano y residente del postgrado de Radioterapia Oncológica y Medicina Nuclear del Hospital Universitario de Caracas, cree que la prevención y el despistaje temprano es la clave para acabar con la enfermedad.

—Así como aquí piden el RIF para todo, deberían pedir igual la citología para cualquier cosa, porque estamos hablando de un beneficio para la vida —considera el médico.

Como indica el doctor Álvaro Gómez, jefe de Servicio de Patología Mamaria del Hospital Oncológico Padre Machado, recibir buena educación sexual, vacunarse contra el Virus de Papiloma Humano –VPH–, disminuir los índices de promiscuidad y retrasar el inicio de las relaciones sexuales podría reducir considerablemente el índice de cáncer de cuello uterino. Una fuente del MPPS que pidió no ser identificada

consideró que esta institución realiza muy pocas campañas de prevención y despistaje para educar a la población sobre los distintos tipos de cáncer.

Uno de los principales precursores de esta patología tan común entre las mujeres venezolanas es el VPH. El cáncer de Eucarina estuvo precedido por esta infección viral. Como indica Yugennys Ojeda, médico cirujano residente del Servicio de Ginecología en el HUC, el virus se puede prevenir, pero también puede progresar drásticamente en pacientes que no reciben un diagnóstico temprano o no son tratadas de forma correcta.

Eucarina empacó sus maletas, dejó los miedos afuera y se embarcó en un viaje a Caracas para darle la batalla a su enfermedad. No se marchó sola. La ciudad le daba miedo. A sus 23 años, no había viajado nunca antes al Distrito Capital.

—Yo no conocía Caracas. Incluso, todavía no la conozco —dice—. Me vine con una señora que venía para acá y le pedí el favor que si ella podía traerme y yo aquí resolvía. Esa señora se portó muy bien conmigo. Ella me trajo y cuando me operaron estuvo conmigo.

El ánimo de su hija mayor y la recomendación de su ginecóloga fueron claves en la decisión de Eucarina de dejar los temores a un lado y trasladarse a la capital en busca de sus tratamientos.

Maidelyn Goitía, la ginecóloga de Eucarina, trabajó desde el año 2005 a 2007 en el Hospital Razetti de Puerto La Cruz y de 2007 a 2013 en el Hospital Universitario Manuel Núñez Tovar. Hoy tiene su propio consultorio en el centro de Maturín.

El caso de Eucarina no ha sido el único que la doctora ha tenido que referir a otros estados. Goitía ha remitido a otras pacientes que requieren tratamientos de radioterapia debido a que el Hospital Central de Maturín no cuenta con los equipos para realizarlo.

El tratamiento del cáncer de cuello uterino depende del estadiaje o etapa en que se encuentre la enfermedad, indica Andrés Lemo, jefe del servicio de Ginecología del Hospital Universitario de Caracas, conocido popularmente como el Hospital Clínico.

—Cuando la enfermedad está tan avanzada, el tratamiento será la radiación. Y mientras mayor es el estadio, menor es la tasa de curación y, por ende, menor es la posibilidad de sobrevivir —precisa el médico.

En Monagas las pacientes aún esperan por la instalación de los equipos de radioterapia para realizar sus tratamientos. Los casos más avanzados que no puedan solucionarse con cirugía y quimioterapia deben ser referidos, como el de Eucarina, a otros estados.

—Aquí en el estado Monagas debería haber un centro oncológico. Las pacientes deberían tener una institución donde se pudieran tratar las distintas patologías, hacer

su respectivo seguimiento y un tratamiento adecuado de radio y quimioterapia – sugiere la doctora Goitía.

En respuesta a esas inquietudes, la Gobernación de Monagas, la dirección del Hospital Central de Maturín y la Dirección Regional de Salud en Monagas crearon el proyecto para la construcción del oncológico.

—Dada la necesidad de que los pacientes sean atendidos en un área mejor, surge la idea de crear un hospital oncológico –dice María Alejandra Ruiz, directora regional de Salud de Monagas. La funcionaria agrega que el espacio para estos servicios estará ubicado dentro de las áreas del Hospital de Maturín.

El director del recinto, Simón Turmero, comenta que, aunque el nosocomio no escapa de la realidad que viven los hospitales públicos de Venezuela, en Monagas existe compromiso político e intención de mejorar la situación para brindar un mejor servicio a los pacientes oncológicos de la región.

—Vamos a dar un paso adelante para aliviar la carga de muchísimos hospitales de oriente que están sufriendo por ser ellos los únicos que dan radioterapia. El Hospital Manuel Núñez Tovar está brillando de nuevo con luz propia.

—Oye, yo veo que aquí todo es muy rápido. Todo es como un estrés. La gente camina así como... como apurada todo el tiempo. La gente anda así como... —dice Eucarina con voz pueril y pausada.

—Corriendo —completa la idea su hermana Vanessa.

—¡Dígame en el Metro! Por allá no. En Maturín la gente se toma las cosas con calma. No les importa echarse media hora de aquí a aquella cuadra.

La conversación transcurre en la habitación 53 del Hospital Universitario de Caracas, donde Eucarina ha pasado un mes hospitalizada. La puerta del cuarto es grande, de madera y tiene pegada una página vieja y amarillenta de la columna de “Chepa Candela”, del diario *2001*, con los chismes más calientes de la farándula venezolana.

El recinto está amoblado para dos pacientes. En la cama contigua, del lado derecho de la habitación, le acompaña una señora que ronda los 70 años de edad. Delgada, canosa, débil, de cabellos cortos y enroscados. La anciana mira al vacío y luego descansa. Una mujer de unos 45 años le acompaña sentada en una silla frente a la cama. Otro acompañante duerme plácidamente en el piso, de cara al balcón del dormitorio.

Desde el mirador se observan las puertas traseras de las habitaciones adyacentes, un estacionamiento vacío, árboles frondosos. Tras el verde paisaje, emerge la imponente estructura blanca del Instituto Nacional de Higiene "Rafael Rangel".

Eucarina es morena, de cabello negro. Ojos pequeños y oscuros. Usa pequeños zarcillos rojos en forma de perlas. Viste ropa cómoda: una blusa amarilla sin mangas, un pantalón oscuro de algodón. Lleva parte del cabello recogido con una gancheta. Tiene, en total, 15 hermanos: 8 varones y 7 hembras. Una de ellas la acompaña.

Su primer encuentro con la ciudad fue más agitado de lo que esperaba. El tráfico y la agitada movilidad de sus habitantes son distintos al estilo de vida sereno que llevan los pobladores en algunos estados del interior del país.

El Clínico Universitario está ubicado en la parroquia San Pedro, dentro de la Ciudad Universitaria. Este hospital público constituye un centro de referencia nacional y presta sus servicios a la comunidad desde 1956. En la actualidad, en el servicio de Radioterapia Oncológica se atiende un promedio de 150 a 200 pacientes diarios.

Como indica José Manuel Olivares, médico cirujano y residente del postgrado de radioterapia en el Clínico, en este servicio brindan tratamientos en 3 turnos: mañana, tarde y noche. Olivares precisa que cada turno tiene un promedio de 30 pacientes en el acelerador y de 25 pacientes en el cobalto, 2 de los equipos necesarios para tratar el cáncer a través de radioterapia.

—Allá la cantidad del personal médico es mucho mayor que la de aquí. En Caracas, por lo menos, hay varios sitios públicos en los que se pueden canalizar esos pacientes y aún así no se dan abasto —comenta MaidelynGoitía, ginecobstetra de Maturín.

Diciembre, enero, febrero, marzo, abril, mayo, junio, julio. Eucarina cuenta con los dedos los meses que han transcurrido desde el día en que el tumor alojado en el cuello de su útero comenzó a drenar por sus partes íntimas.

—Ya vamos para agosto y yo todos esos meses usando toallas sanitarias.

Un líquido de color claro, similar a la avena, comenzó a salir de su vagina tras sufrir un altercado con la exnovia de su pareja actual la noche del 25 de diciembre de 2013. Con los días, comenzó a tornarse más oscuro y adquirió un olor fuerte y desagradable.

A pesar de haber pasado un mes y medio desde el día en que recibió su diagnóstico, no había comenzado a tratarse la enfermedad. “Desde un principio los médicos me habían dicho que no podía agarrar rabias porque eso es lo que alimenta a los tumores”. Pero su furia pudo más.

Eucarina asistió por primera vez al Hospital Universitario de Caracas el 15 de enero de 2014. Allí estuvo 10 días recibiendo tratamiento para combatir una infección

vaginal. Un mes después, el 19 de febrero, ingresó al quirófano para realizarse laparotomía. El 21 del mismo mes le dieron de alta y regresó Maturín.

El 30 de mayo de 2014 –3 meses después de su última hospitalización– regresó nuevamente por una infección vaginal. Tuvo que quedarse 15 días más en el hospital. Al terminar su tratamiento, se fue a Maturín. Volvió a Caracas el 30 de junio. Han pasado 1 mes y 3 días y ella sigue en el hospital para poder cumplir con las 10 sesiones de radioterapia, 3 de quimioterapia y 2 de braquiterapia que le faltan.

—Después de la operación yo me perdí. Me perdí por tres meses porque no tenía dinero para venir –cuenta con su tono de voz pausado y agudo.

El tumor que habita en su cuerpo comenzó a enviar alertas durante su regreso a Maturín. Pasó tres meses sin recibir el tratamiento. En ese tiempo, la protuberancia maligna aumentó 2 centímetros más. Adquirió un tamaño similar a una pelota de béisbol, dicen sus doctores. Ella sentía dolor y comenzó a drenar líquido con olor desagradable por sus partes íntimas.

Regresó a Caracas el 26 de mayo de 2014 gracias a una donación monetaria otorgada por la Gobernación del estado Monagas, que le permitió costear su viaje.

Ya en la capital, a Eucarina le asignaron 30 sesiones de radioterapia: 25 en todo el cuerpo y 5 en el área pélvica. Debido a su imposibilidad para cubrir el gasto de los viajes recurrentes hasta Maturín, el 30 de mayo fue hospitalizada en el servicio de Ginecología del HUC durante 15 días más. Al terminar el período, regresó a casa. El

30 de junio regresó a Caracas y fue hospitalizada nuevamente en El Clínico. Pasados los últimos días de julio de 2014, ella continuaba pasando día y noche dentro de una habitación que no era suya.

Aproximadamente el 30% o 35% de las camas en el área ginecológica del HUC son ocupadas por pacientes con cáncer de cuello uterino, según el doctor Andrés Lemo, jefe del servicio de Ginecología del Hospital Universitario de Caracas.

—Aquí viene gente de todas partes buscando lo que no le han podido dar en otros estados, porque no tienen las máquinas de radioterapia funcionando o porque no tienen cirujanos oncólogos que las operen —apunta Lemo con preocupación.

—Todo era perfecto hasta que apareció la enfermedad. Me venía sola, sin conocer, me daba mucho miedo, pero ¿cómo hacía? Tenía que venir. Y yo me quería curar, pues —dice Eucarina mientras rememora su llegada a la urbe.

El doctor Lemo, jefe del Servicio de Ginecología del Hospital Clínico, comenta que mucha gente, para poder atenderse, termina viajando hacia Caracas desde cualquiera de los estados del país.

Los movimientos de tierra para la realización del oncológico en Maturín se llevan a cabo desde principios de septiembre de 2014. Aunque aún no existe fecha exacta para

su inauguración, se espera que el servicio incluya radioterapia, braquiterapia, tomografía de simulación y demás tratamientos.

Eucarina asegura que la atención en el Hospital Universitario de Caracas ha sido impecable, que ha recibido buen trato y que en ningún momento durante su estadía han fallado las máquinas.

—Las enfermeras son muy cariñosas, muy amables conmigo. Las doctoras, los médicos, los familiares de los otros pacientes, las vigilantes. He conocido a muchas personas aquí que me han tratado muy bien.

Lo que quizás desconoce es que el equipo de médicos que le brinda atención a ella y a miles de pacientes se esfuerza arduamente para trabajar con los recursos que tienen a la mano.

—Siempre trabajamos con las uñas. Nunca la situación está bien. Siempre estamos buscando resolver con lo que tenemos. Operamos con lo que hay. Es tristísimo. Pero esa es la realidad de nuestro país sin tener absolutamente nada que ver con la política —expresa el doctor Lemo.

Otro de los problemas que aquejan a muchos de los centros hospitalarios públicos del país es la falta de insumos necesarios para brindar un servicio de calidad, aunque los médicos trabajen ante la adversidad.

—Un hospital tiene que estar siempre dotado, porque la población crece y las instituciones siguen siendo del mismo tamaño —opina Goitía—, aunque asegura que en Maturín la situación ha mejorado con respecto a otros años, pero aún falta por hacer.

Solo en una oportunidad a Eucarina le sugirieron que comprara un par de medicamentos. No recuerda los nombres de las medicinas. Sin embargo, la trabajadora social se ofreció a conseguirlos.

—Ella es una señora que ayuda a las personas que somos de lejos, que no tenemos dinero —cuenta Eucarina.

Cuando hay situación de escasez de insumos en los hospitales públicos, el ambiente se torna agresivo, según Goitía, ginecobstetra de Maturín.

—Es una lucha. La gente piensa que uno se acapara las cosas porque no hay y creen que uno se lo está agarrando —agrega.

El Hospital Universitario Manuel Núñez Tovar también ha experimentado fallas con los insumos. Sin embargo, el director del recinto, Simón Turmero, asegura que la unidad con la gobernadora del estado y la Dirección de Salud ha sido clave para mejorar la situación.

—Nosotros hemos sido capaces hasta de intercambiarlos mercancía. El Hospital tipo IV del estado Bolívar nos han mandado insumos que no usan, igual yo algunas veces les he enviado —explica.

El servicio de Ginecología del Hospital Universitario de Caracas también ha vivido momentos difíciles en materia de dotación de insumos. “Legalmente, en este servicio nosotros no mandamos a comprar nada, porque como el hospital dice que aquí hay de todo uno no manda a comprar nada. La realidad es que aquí hemos dejado de operar porque no hay materiales”, dice el doctor Lemo y aclara que, más que un problema político, es una situación que debe ser resuelta por la dirección del hospital en conjunto con el MPPS.

“Los médicos hacemos milagros con lo que tenemos para salvarle la vida a un ser humano. Si nosotros como médicos exigiéramos tener todo lo que necesitamos para atender a un paciente este hospital estaría cerrado”, asegura Lemo. “Aquí siempre falta algo, pero los médicos siempre resolvemos”.

A finales de agosto de 2014 dejó de prestarse el servicio de Oncología Médica y Hematología Oncológica del Hospital Universitario Manuel Núñez Tovar, en Maturín, durante más de tres semanas, por una filtración de agua y daños en los aires acondicionados.

Una vez reiniciado el servicio, el 22 de septiembre, se les dio prioridad a los pacientes que habían perdido la oportunidad de recibir los tratamientos durante la suspensión, según el director del hospital, Simón Turmero.

Una situación similar experimentó el Instituto de Hematología y Oncología de la Universidad Central de Venezuela desde el 15 de julio de 2014, cuando se suspendieron sus servicios de quimioterapia en la unidad de Hematología Oncológica por falta de insumos médicos y fallas en los aires acondicionados. Este incidente prolongó la estadía de Eucarina en Caracas.

—Ya yo hubiese terminado la quimioterapia, pero como el oncológico estaba cerrado entonces no las terminé, pero me van a hacer tres sesiones —cuenta Eucarina.

El doctor Lemo considera que se retrasan muchos tratamientos por cuestiones administrativas.

—Lo que era una enfermedad en un estadio temprano puede avanzar en el tiempo, transformarse en un estadio mayor y lo que es operable puede dejar de ser operable si no se trata a tiempo.

El especialista expone con preocupación que si retrasa el tratamiento se está comprometiendo la vida del paciente.

—Yo tengo las medicinas ahí; las fui a buscar ayer en el Seguro Social. Fui yo sola. Por allá me dio de todo.

Era la primera vez que Eucarina iba a la Farmacia de Medicamentos de Alto Costo del Instituto Venezolano de Seguros Sociales, ubicada en Los Ruices, a retirar las medicinas para aplicarse las tres sesiones de quimioterapia que le asignaron en el Hospital Universitario de Caracas.

—Me puse la chaqueta y me fui en el Metro. Ahí me dio el primer bajón de tensión. Las manos me temblaban. Yo me ponía a llorar porque estaba solita. Con mucha gente, pero sola —cuenta mientras reposa en la cama de la habitación que se convirtió en su hogar durante el mes de julio y parte de agosto de 2014. No tiene la misma fuerza al hablar, su cabello luce enmarañado, libre, natural.

En medio de tanta gente en el Metro de Caracas, Eucarina se sintió pequeña, débil. Aunque su experiencia no fue la más grata, no paró de andar.

—Después, para remate, las escaleras estaban dañadas. ¡Me tocó subir una broma así altísima! —dice sorprendida—. Cuando llegué arriba me recosté de la pared. La gente se quedaba viéndome. Después vi un banquito, me senté un rato, agarré aire y fue que le pregunté a la señora: “¿Dónde se agarran los buses para el Seguro?”. Me explicaron y yo seguí caminando —dice entre palabras pausadas, pero sin titubear.

Tras preguntar la dirección, volvió a sentirse mal. Compró un refresco de colita para subirse la tensión y siguió caminando por la zona industrial de Los Ruices hasta encontrar la farmacia.

—Cuando llegué allá, un muchacho se portó muy bien conmigo, me ayudó a pasar, porque eso estaba así de gente.

Mientras pronuncia esta última frase, flexiona sus dedos en dirección hacia el cielo para indicar la cantidad de personas presentes en la cola. Continúa hablando.

—Igual quedé de última porque se fue el sistema. Empezaron a pasar, pero allá adentro me volvió a dar otra vez. Se me bajó la tensión. El tiempo de espera para recibir los medicamentos fue de, aproximadamente, tres horas.

A pesar de su malestar corporal y de sus tropiezos con la agitación urbana, conoció a una señora que le brindó ayuda. La esperó, le consiguió agua con azúcar, le ofreció un jugo que Eucarina aceptó.

Al recibir las medicinas salieron de Los Ruices. La señora le compró un almuerzo completo: pasticho, sopa, una gelatina y una chicha. En compañía de su esposo, llevó a Eucarina hasta el Hospital Universitario. Le dieron 450 bolívares y le ofrecieron ayuda para una próxima oportunidad.

—Esos fueron dos angelitos que me mandó Dios —dice Eucarina convencida.

Es sábado. Son las 12:12 del mediodía: hora del almuerzo. Entran dos mujeres a la habitación 53 del servicio de Ginecología en el Hospital Universitario de Caracas. Cada una lleva en las manos una bandeja de aluminio con comida para cada paciente. El menú del día es pollo guisado, un poco de arroz, berenjena y un pedazo de lechosa.

Eucarina mira la comida con cierta desconfianza mientras la dejan en la mesa ubicada al lado izquierdo de su cama. No se acerca. Las mujeres salen de la habitación.

—¿Vas a comer? —pregunta Vanessa.

—¡Nooo! —contesta Eucarina mientras ríe—. A mí no me gusta la comida de aquí. Prefiero mandar a comprar.

—¿Ni siquiera la fruta?

—No, eso tampoco me gusta —contesta tajante, sin perder la sonrisa.

Eucarina siempre manda a comprar la comida fuera del hospital. Se describe a sí misma como “necia” para comer. Antes de sufrir la enfermedad, pesaba 85 kilos. 8 meses después, bajó 35 kilos y, con ellos, su hemoglobina disminuyó a 8 gramos por decilitro.

Mientras habla de su peso, enseña una foto en su celular tomada a principios de 2013. Luce una blusa de color rosa con letras blancas en el pecho y un mono gris oscuro ceñido al cuerpo. Se muestra sonriente, con el cabello más abajo de los hombros. Sus senos se ven mucho más redondos y erguidos; sus curvas, más pronunciadas; su figura, mucho menos esbelta. Tiene los brazos arqueados y cada una de las manos toca sus caderas. Al fondo de la fotografía, solo se observan algunas nubes grises claras difuminadas sobre el cielo.

Ella sonríe mientras se mira en la foto. Bromea sobre su imagen, sin ofender su antigua apariencia.

—¡Mírame los brazos ahí! Yo le estaba diciendo ayer a mi hermana: “¡Ay, Dios mío, yo parezco un palillo! Mira los brazos, los senos. Yo bajé todo, ¡toooooo!”

La doctora de Eucarina en el Hospital Universitario de Caracas, Yugennys Ojeda, cuenta que al llegar por primera vez al hospital, en el mes de enero de 2014, la paciente venía sangrando, con dolor y la hemoglobina baja. Los médicos optimizaron la cifra de hemoglobina e incluyeron sesiones de radio y quimioterapia. A estos tratamientos se le sumarían más tarde la braquiterapia

Eucarina se baja el pantalón a la altura de su vientre y muestra sin inhibiciones la cicatriz que quedó dibujada en su abdomen producto de la laparotomía que le practicaron el 19 de febrero para evaluar cuán avanzado estaba el tumor.

La marca mide unos 10 cm. de longitud. Después de la operación, tenía 25 puntos internos y 25 externos. Debajo de la cicatriz tiene dos “X” marcadas para indicar el lugar donde recibe las radiaciones.

La pérdida del apetito es, entre otros, uno de los efectos secundarios de la radioterapia. Eucarina, además, experimenta mareos y siente el cuerpo caliente.

—A mí, por ejemplo no me gusta casi comer y sinceramente la comida del hospital yo no la paso. Los médicos me dicen que son reacciones a eso —cuenta.

Eucarina recibe radioterapia de lunes a viernes. Los fines de semana los pasa dentro del hospital. Para distraerse, habla con su novio a través del celular. Él le envía

constantes notas de voz y videos divertidos. Si sale, debe evitar recibir sol, según las recomendaciones de sus médicos. Sin embargo, comenta que las radiaciones no le han generado tantas complicaciones como a otros pacientes que conoce.

—Cuando a uno le están pasando el tratamiento no se siente nada. Le ponen la máquina a uno y los doctores salen. La máquina suelta como humo, pero no se ve nada, y hace ¡tús! Y al rato suena ¡tas! Y el bombillo alumbra que ya está listo – describe entre onomatopeyas.

El jefe del servicio de Ginecología, Andrés Lemo, explica que la radioterapia busca matar las células enfermas a través de la irradiación del cuello, de las cadenas linfáticas y los tejidos paracervicales con la intención de esterilizarlos.

Otro de los tratamientos recibidos por Eucarina para reducir el tumor alojado en el cuello del útero es la braquiterapia. El proceso fue mucho más doloroso y no lo cuenta con la misma gracia.

—Yo no aguantaba, yo me ponía a llorar, yo gritaba, porque son 45 grados de temperatura o algo así. Los doctores se entienden con su lengua, como quien dice. Cuando yo desperté tenía las piernas amarradas y tenía un poco de aparatos por dentro.

Cuando terminó el proceso, los médicos procedieron a sacar los aparatos de braquiterapia del cuerpo de Eucarina. Le dijeron que se portó muy bien. Ella se sentía

complacida por haber aguantado un tratamiento que, según los médicos, no todas las pacientes pueden soportar. Al bajar de la camilla, se desmayó.

—Yo sé que tenía los ojos abiertos, pero no veía nada. Todo lo veía blanco. Y ellos gritaban y decían: “Ayude, doctora”, “reacciona”, “háblame, dime algo”. Y yo no sé, no podía hablar, no podía hacer nada.

Eucarina sintió cuando la cargaron, la acostaron en una camilla y la llevaron a la habitación. Le suministraron suero intravenoso para optimizar su hidratación. Pero todo le daba vueltas. Una vez que la anestesia dejó de hacer efecto, el cuerpo le empezó a doler.

—Eso me ardía. Era como que me habían puesto candela ahí abajo y yo empecé a llorar y a llorar. ¡Cuando iba a hacer pipí, yo pegaba unos gritos! Yo parecía una loca ese día.

La braquiterapia, definida por la doctora Ojeda, son implantes intrauterinos que se colocan dentro de la cavidad uterina de la paciente que emiten una serie de radiaciones específicas.

Eucarina no puede ser sometida a una operación nuevamente, debido a que la enfermedad alcanzó un estadio II B. Esto significa, según el doctor Lemo, que la enfermedad no está solamente en el cuello del útero, sino a nivel vaginal. Es decir, el cáncer se expandió del órgano enfermo. Está comprobado científicamente que los

pacientes con estas condiciones no son operables. He ahí la importancia de la prevención y detección temprana, según los especialistas.

—¿Cuál es el tema con el cáncer? Lo que nosotros buscamos es tratarlo a tiempo, lo ideal es hacer una pesquisa precoz y descubrir los detalles iniciales —explica el doctor Olivares.

El médico asegura que el cáncer es una enfermedad donde el tiempo es muy importante.

—En nuestro servicio (Ginecología del Hospital Universitario de Caracas) se mueren niñas de 20, 22, 23 años porque llegan aquí con enfermedades ya en estadio que no son operables y, aunque se traten, no necesariamente se van a curar. —explica Lemo, quien agrega que es más complicado controlar el cáncer en otras áreas del cuerpo.

La prevención del cáncer forma parte de los programas de salud que lleva a cabo la Dirección Regional del estado Monagas.

—Todos los Centros de Diagnóstico Integral, ambulatorios rurales y urbanos que funcionan en el estado tienen suficiente material médico para la toma de muestra de citología, asegura María Alejandra Ruiz, directora regional de Salud de Monagas.

Ante la existencia de campañas informativas, la funcionaria considera que “el éxito no está en la campaña, sino en enseñar a la comunidad a que tiene que ir al centro de salud más cercano a practicarse la citología”.

Cuando se aborda el tema sobre el conocimiento de la enfermedad, Eucarina contesta tímidamente que sí tenía información, pero evade los detalles. No tiene claro de dónde provino el tumor. Especula que el dispositivo intrauterino que usaba como anticonceptivo pudo haber tenido relación con la aparición del cáncer. Lo que sí dice con seguridad es que cuando se enteró del diagnóstico tardó un mes en volver al médico por temor.

—No me traté al momento porque yo, como quien dice, me encerré en mi enfermedad. Porque no es fácil uno enterarse de una cuestión así —cuenta.

Lemo opina que faltan políticas públicas para prevenir esta enfermedad.

—El cáncer de cuello es una enfermedad que se previene, porque lo produce un virus que se adquiere sexualmente. Sin embargo sigue siendo una de las primeras causas de muerte por cáncer en nuestro país —argumenta el especialista.

En Maturín, el cáncer de cuello uterino es una de las principales causas de consulta en el Hospital Manuel Núñez Tovar, según declaraciones de Lisbeth López, jefa del servicio de Oncología del recinto, publicadas en el portal de noticias Oriente del 20 al 26 de marzo del 2014. La doctora indicó que este tipo de cáncer no presenta síntomas en su primera etapa, pero, una vez avanzada la patología, la paciente puede presentar sangrado y dolor en la pelvis. Estas fueron, precisamente, las razones por las que Eucarina fue hospitalizada de emergencia en el Clínico en enero de 2014.

A Eucarina siempre le ha gustado trabajar. No culminó el bachillerato para poder atender a sus hijos y garantizar el soporte económico del hogar que compartía con su pareja, de quien se separó hace 2 años, luego de 10 de relación.

—Yo siempre he trabajado desde que empecé a tener mis hijos. Ahora es que el papá se está dando cuenta de ellos, porque al principio ni pendiente —cuenta.

Por su bienestar y el de sus hijos, Eucarina trabajaba en el área que fuera necesaria: zapaterías, casas de familia, restaurantes de comida rápida y demás. A su juicio, el dinero que ganaba en sus trabajos era suficiente para mantener a sus niños de 10, 8, 6 y 3 años de edad.

—Me pagaban 800 semanal más el pasaje y me daban la comida —asegura.

A raíz de la enfermedad no ha podido trabajar, lo que ha impactado esencialmente en su economía.

Eucarina tiene una nueva pareja desde hace más de un año. Se llama Wilfredo. Con su ayuda, está construyendo un ranchito en el barrio San Agustín de La Pica, que también requiere de un gasto económico. La casita aún tiene piso de tierra y, tanto las paredes como el techo son láminas de zinc.

—Él está rellenando para echar el piso, poniendo todo, la luz, todas esas cosas, para que cuando yo llegue esté listo.

Ella dice que su terreno en Maturín es pequeño, pero cómodo. Actualmente, los niños viven con su papá y su suegra.

—Mi ranchito es como la mitad de este cuarto —dice mientras pasea la mirada por la habitación del Clínico donde está hospitalizada—. Como yo vivo solita ahí entonces yo tengo la cama, la peinadora, el televisor, la lavadora y la cocinita por allá.

La vida en la capital, para Eucarina, es muy costosa. Cada vez que va a viajar a Caracas, su familia, su pareja y amigos hacen colectas de dinero entre ellos o, lo que algunos venezolanos, incluyéndola, definen como “vaquitas”.

—Bueno, mi hermana vino ayer y me dijo que el pasaje está en 450. Está bastante caro. De allí el traslado para acá son 8 horas. Y entonces llegando aquí, como yo no conozco bien uno llega muy oscuro, a las 4:30 o 5:00 de la mañana y tengo que agarrar un taxi hasta aquí. La última vez fueron 250 lo que cobró el taxi. Ya van 700 bolívares.

Eucarina mira a su hermana mientras saca las cuentas. No pierde el aspecto tranquilo, aunque nadie podría imaginar con exactitud todo lo que pasa dentro de su cabeza mientras piensa en sus gastos económicos.

—Una vez pagué un taxi desde aquí (el Hospital Clínico) hasta el terminal de oriente y nos cobraron 400 bolívares.

Cuando viajó a Caracas por primera vez, a principios de 2014, el costo de pasaje estaba entre 370 y 380 bolívares. Aunque no pierde la serenidad, la palabra “caro” se abrió paso entre su léxico durante un par de minutos.

—Bueno, aquí la comida es súpercara. Entonces es tremendo, ¡y yo que no trabajo! No es fácil estar así, de allá para acá y aquí para allá, pero yo soy muy pilas. Yo hago muchas cartas y las meto en muchas instituciones.

Además de la donación otorgada por la Gobernación de Monagas, Eucarina también recibió una ayuda económica del Instituto de la Mujer y de la Fundación Juana Ramírez, también impulsada por el gobierno regional.

El cáncer, dice Olivares, es una enfermedad familiar, una enfermedad costosa, por tratamientos diarios que debe recibir el paciente. El médico y ex líder político considera que el gobierno nacional debe asumir “la responsabilidad de humanizar y de atender a todos los pacientes con cáncer”.

Un dúo de risas irrumpe en la habitación donde está hospitalizada Eucarina al mencionar el tema del apoyo materno. A través de un lenguaje fraternal en el que no hacen falta las palabras, las hermanas intercambian miradas de complicidad durante 10 segundos, mientras deciden quien hablará primero. Eucarina rompió el silencio:

—La relación con mi mamá no ha venido siendo muy buena que digamos. Con ninguna de nosotras. Somos tres hembras y cinco varones por parte de mamá.

—Y cada quien tiene su papá —completa Vanessa, incapaz de ignorar el tema.

El silencio llena la habitación nuevamente, esta vez por 12 segundos, mientras las hermanas evocan desde el mutismo la complicada relación con su madre.

—La relación no ha sido tan buena porque ella prefiere a su pareja antes que a sus hijos. Ella ha cometido muchos errores, como todo el mundo. Yo también. Pero ella ya es una persona mayor, debería pensar un poco más. Ella tiene más experiencia que uno, que es su hija, y que en vez de uno darle consejos a ella, ella debería darle consejos a uno.

El apoyo familiar constituye uno de los motores claves para la recuperación de un paciente con cáncer. Eucarina tiene un mes y tres días sin ver a sus hijos, pero habla con ellos a diario a través de llamadas y mensajes de texto. Jamás pierde el contacto.

La trabajadora social Meury Velásquez explica que una vez que los pacientes del interior del país se mudan a Caracas se les presentan, en muchos casos, problemas familiares, especialmente cuando la madre es el pilar del hogar.

—Ellas monitorean una o dos veces al día a sus hijos, pero ni el teléfono ni los mensajes son pruebas de que se está bien ¿Quién puede cuidar a esos hijos mejor que su mamá y su papá? —comenta la especialista.

La relación con su madre no ha sido tan cercana como la que ella tiene con sus hijos. Incluso desde antes de ser diagnosticada con la enfermedad tenían problemas.

—Yo cumplí años el miércoles. Ese día ella se olvidó de que yo, su hija menor, que estoy aquí enferma, cumplía años. Ella no me llamó a mí para felicitarme.

Eucarina considera que, entre sus familiares, sólo ha sentido un apoyo real por parte de su hermana Vanessa, quien le acompaña en la habitación.

—Mi hermana es la única. Ni mi mamá porque siento que no... De repente si le preocupa, pero no tanto. Ella no me para casi.

Además de su hermana, Eucarina ha recibido colaboración de sus tíos, pero solo en el aspecto económico.

—Ellos son los que me ayudan con el pasaje para acá y las cosas que necesite, pero no se han metido de lleno conmigo.

Blanca Torres, especialista del servicio de Psicooncología del Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti, explica que a las personas que cuentan con más apoyo familiar se les hace más llevadero el proceso.

—Esta una enfermedad familiar también. Las familias que estaban desestructuradas, se terminan de desestructurar —comenta la psicóloga.

El caso de Eucarina y sus familiares no escapa de esa realidad. Además de los problemas con su madre, sus hermanas también tuvieron una pequeña discusión que alteró, por un momento, la tranquilidad con la que Eucarina afronta cada reto.

Al recrear con palabras las escenas del altercado, su voz se altera, habla con más rapidez y su tono se vuelve aún más agudo y penetrante.

—Yo les dije: “Ustedes no pueden estar así, molestas. Me incomoda porque somos hermanas. ¿Cómo van a estar ustedes molestas por medio de mí? ¡No! El que pueda venir que venga y el que no pueda venir que no venga” —cuenta Eucarina.

La imposibilidad de viajar a Caracas fue el detonante de la riña. La mayor de las hermanas tenía otros compromisos que le impedían movilizarse a la capital del país. Otra de ellas le reclamó por no poder ir a cuidar de Eucarina y así comenzó la discusión.

Velásquez comenta que cuidar de un paciente con cáncer puede ser complicado, por eso recomienda a los familiares que se turnen en las visitas.

—Si lo comparten entre varios, la carga es menos pesada —asegura la trabajadora social.

“Padre celestial, por favor coloca todo mi cuerpo bajo el orden divino.

Que cada hueso, músculo, vértebra, coyunturas, células benignas entren en su lugar.

Te suplico que quites el origen de mi dolor y que sanen en el nombre de Jesús.

Amén”.

En la segunda gaveta de la mesita de noche ubicada al lado izquierdo de la cama 53 B, de la habitación de Eucarina Álvarez en el Hospital Universitario de Caracas, hay un pequeño libro. La portada es de color azul cobalto y lleva el título “Oraciones para ser sanado”. Ella siempre lo lee y, cuando lo hace, se siente más conectada con Dios.

—Tengo bastante fe de que Él me va a curar y que yo voy a salir de todo esto y, bueno, voy a seguir luchando, a seguir mi vida, a recuperar a mis hijos... —comenta y hace una pausa—. Bueno, no a recuperarlos, porque no los he perdido.

Aunque baje por minutos la mirada, la voz no le tiembla. Uno de sus tíos le llama “la Vergataria”, por el ímpetu que encuentra en ella.

Eucarina se considera a sí misma una mujer fuerte. Sin embargo, tras haber pasado un mes hospitalizada, no quiere comer, no le da hambre. Extraña su tierra, a sus hijos. Define el cáncer como una vivencia por la que nadie más debería pasar.

Al contar su experiencia, su aspecto calmado se tiñe con pinceladas de desgano y nostalgia, pero no decae. Confía en que Dios hará su parte y ella saldrá airosa.

—Los pacientes que deben trasladarse desde el interior hacia la capital muestran añoranza en su estilo de vida anterior y redes sociales de apoyo —comenta la psicooncóloga egresada de la Universidad Complutense de Madrid, Liana Pérez.

La especialista en pacientes con cáncer agrega que el factor de la mudanza temporal se suma al duelo por la pérdida de la salud propia de esta patología.

—Cuando llegue a Maturín, lo que quiero es ver a mis hijos, abrazarlos, estar con ellos, con mi esposo. Y mi familia... Bueno, mi familia va llegando poco a poco. Si ellos quieren verme, ellos saben dónde estoy.

Segunda parada:

Centros de atención oncológica en sala de espera

Por Génesis Sandoval

Una sensación de angustia invade la tercera habitación del piso 3 del Hospital Oncológico Padre Machado, ubicado en el barrio El Cementerio de Caracas. Ivelise Araguache, de 44 años, se encuentra acostada en una de las dos camas que hay dentro de la habitación. Hoy no lleva el usual gorro blanco tejido que oculta su cabello corto. Tiene puesta una bata azul y un gorro blanco; ambos esterilizados. En pocas horas estará en un quirófano combatiendo un tumor que hace un año y un mes se alberga en su mama izquierda.

Desde agosto de 2013 forma parte de las estadísticas. En el año 2011, según el Ministerio del Poder Popular para la Salud, 4.759 mujeres fueron diagnosticadas con cáncer de mama. En el mismo año, 1.942 fallecieron.

—La biopsia me dice que tú tienes cáncer.

Éste fue el diagnóstico que la ubicó entre las mujeres que padecen cáncer de mama, el de mayor incidencia entre las venezolanas.

—¡Me voy pa' Caracas! —le dijo Ivelise a su esposo Miguel al salir de la consulta donde le dieron el diagnóstico.

No hubo aspavientos cuando Ivelise supo el resultado de la biopsia. Se notó el nódulo en la mama izquierda en noviembre de 2012, un mes después aumentó su tamaño y en enero de 2013 fue cuando se realizó su primer ecosonograma mamario, en marzo la mamografía y en agosto su primera biopsia. Al principio, no se preocupó por el nódulo, ni sabía la batalla que meses después tendría que librar para alejarse de la muerte.

—Aquí nosotros te ponemos tratamiento, te mandamos los remedios, te hacemos radioterapia. ¡Todo! —señaló la doctora del Hospital Pablo Acosta Ortiz ubicado en San Fernando de Apure.

Ivelise no confió en la experticia de los doctores de este centro hospitalario y decidió tomar un autobús hacia Caracas. Partió el 21 de octubre de 2013 desde Achaguas, estado Apure, donde vive junto a su esposo, Miguel, y sus cuatro hijos.

Es de Cumaná, pero conoció hace 13 años a Miguel Bastidas en Barcelona, capital del estado Anzoátegui. Luego se fueron a vivir a Puerto La Cruz, una de las principales ciudades de la entidad. Allí estuvieron durante 10 años.

Hace tres años, ambos viven en Achaguas, uno de los siete municipios del estado llanero que en el año 2011, según cifras del censo de Población y Vivienda publicado por el Instituto Nacional de Estadística, tenía 58.516 habitantes.

Desde que empezó su tratamiento en la capital del país, Ivelise viaja a Caracas cada 21 días, religiosamente, para aplicarse la quimioterapia.

—No importa que viaje toda la vida. No confío en esos médicos de allá. —afirma.

Desde octubre de 2013 se traslada todos los meses hacia el Distrito Capital donde hay 1.943.901 personas, una población cerca de 34 veces mayor de la que tiene la parroquia urbana Achaguas. La mayor concentración de gente en su región es en Semana Santa donde aproximadamente 6.000 personas veneran al Nazareno de Achaguas, mientras que en Caracas el Metro, cada día, traslada mas de 1.800.000 personas.

Tiene dos años viajando constantemente. Cada vez que le toca una cita, son nueve horas las que pasa en la carretera. Sale de Achaguas en la noche para llegar a las 6:00 de la mañana al Oncológico Padre Machado y paga 380 bolívares cada vez que se traslada.

Los viajes de Ivelise empezó a hacerlos tiempo después de sentir el nódulo y luego de asistir al Hospital Francisco Antonio Rísquez, que es el único perteneciente al Sistema Público Nacional de Salud que tiene Achaguas. En San Fernando le diagnosticaron la enfermedad. La capital del estado Apure cuenta con el Hospital Pablo Acosta Ortiz que a pesar de no ser un centro oncológico especializado brinda atención a pacientes con cáncer, según Marcelo Tirado, oncólogo médico adscrito al Servicio de Hematooncología del Hospital Pablo Acosta Ortiz.

El centro no cuenta con una unidad de radioterapia, ni tiene a su servicio un cirujano oncólogo, pero una vez a la semana viaja un especialista del estado Carabobo para

atender a los pacientes que necesitan ser sometidos a una cirugía, según datos suministrados por Tirado.

—Hay una consulta de Hematooncología donde nosotros tenemos quimioterapia, somos 3 oncólogos que estamos aquí en San Fernando y cubrimos parte de lo que es el sur del Guárico, todo el estado Apure y algunas veces el estado Amazonas.

Ivelise llegó a Caracas con un tumor de 4 cm, “localmente avanzado”, lo que significa que tiene una afectación grande en la mama y a nivel de la axila.

—¡Cuando me dijeron que yo tenía cáncer a mí no me dio nada, ni coquito!

Antes de ser diagnosticada, ya había vivido nueve meses con el tumor. En noviembre de 2014 cumple dos años con cáncer de mama. Cuando habla acerca de la enfermedad sonríe, sonríe siempre. Es delgada, pero no ha perdido peso. Mide 1,60 cm., aproximadamente.

El calendario muestra que es 18 de agosto de 2014. Ivelise lleva un jean y blusa modesta. No se ve cansada, pero sus botines negros que la acompañan en cada cita al Padre Machado dicen que ha tenido que andar mucho.

Los días de consulta está desde muy temprano en el centro de atención oncológica. Cuando pasa por la entrada la saludan, gritan su nombre y ella responde con simpatía.

A las 6:00 de la mañana llega en transporte público a la urbanización Los Castaños de El Cementerio donde se encuentra el Hospital Padre Machado, adscrito al Instituto Venezolano de los Seguros Sociales desde el 1° de abril de 2008.

En el Oncológico se atienden a diario entre 700 y 1.000 pacientes que son referidos de diferentes partes del país, según Sara Maissi, directora del hospital, a la Agencia Venezolana de Noticias. Ivelise forma parte de esas cifras.

No prestó atención a una pelota que apareció en su mama izquierda y era casi imperceptible, pero con el tiempo iba creciendo progresivamente. Asistió a la Misión Barrio Adentro donde la atendieron médicos cubanos que le hicieron un ecosonograma mamario. Allí detectaron el tumor y le dijeron que tenía que hacerse una mamografía que se realizó en la Clínica Génesis de la población de Achaguas.

—Nunca me lo trataron, nada más me mandaban vitaminas y pastillas para el dolor. Cuando me tocaba la cita el doctor me decía: “Tómame esto para el dolor” —una vitamina— “y ven dentro de 15 días”, y yo iba dentro de 15 días y el tumor me iba creciendo.

Reposo y vitaminas. Ese fue el tratamiento que le pusieron a Ivelise en Achaguas, mientras el tumor se apoderaba de su mama.

Está más que claro que Ivelise desconfía de los doctores del estado Apure.

—Unos decían que era un absceso, el otro decía que era un músculo. Nunca me mandaban a hacer biopsia, entonces esa broma me creció más que me agarró la mitad de la teta.

Llegó a Caracas con su tumor y su maleta. Cuando fue al Padre Machado tuvo que esperar tres días para su primera cita, que fue el 24 de octubre de 2013. Esos días se quedó en Montalbán II con su tía Leida que es conserje del edificio “Yaracuy” y pidió permiso para alojar a su sobrina Ivelise y a su esposo, Miguel.

Siempre viaja acompañada de Miguel. Es su compañero de vida y ha sido una pieza fundamental en el proceso de recuperación. Aunque no estuvo de acuerdo con su decisión de viajar a Caracas, porque no cuentan con suficiente dinero para costear frecuentemente el costo del pasaje y los exámenes que en ocasiones se ha tenido que hacer por su propia cuenta, está con ella en cada cita, como un amigo fiel y respetó su decisión de venirse a la capital impulsada por la desconfianza.

—Ellos fueron los que hicieron que me creciera ese cáncer, porque yo me traté a tiempo. Me mandaban 15 días de reposo y me decían ven dentro de 15 días. En ese tiempo el tumor me iba creciendo. Los médicos de Achaguas no saben.

Según el oncólogo Marcelo Tirado, del Hospital Pablo Acosta Ortiz, una gran parte de los pacientes viajan a los estados centrales del país por tener la presunción de que hay mejores médicos y mejor atención oncológica.

Álvaro Gómez, jefe del Servicio de Patología Mamaria del Hospital Oncológico Padre Machado, dice que el porcentaje de pacientes que viene del interior del país a buscar tratamiento para el cáncer es muy alto. Presume que una de las causas es que los centros oncológicos en otros estados no están adecuados para el tratamiento del cáncer.

Ivelise no conoce el funcionamiento del Servicio de Atención Oncológica del Hospital Pablo Acosta Ortiz de Apure, pero ha sorteado obstáculos económicos para viajar a Caracas y atender su enfermedad, pues prefiere tratarse en la capital.

José Manuel Olivares, médico de la especialidad de Radioterapia Oncológica y Medicina Nuclear del Hospital Clínico Universitario, cree que el país necesita mayor inversión en la Red Nacional Oncológica y que el cáncer juega una batalla contra el reloj.

—Si una mujer con cáncer de mama no se comienza a tratar hoy, sino dentro de un año, probablemente se va a morir en seis meses porque son enfermedades que dependen directamente del tiempo.

A medida que avanzaban los días el tumor se apoderó de la mama de Ivelise.

—Eso era un tumor así de grandote —dice mientras simula el tamaño del tumor—. Con esa pelota me vine para acá, porque ya me lo veía así como cuando se está descomponiendo una carne. Así yo tenía mi mama, ¡ya yo estaba asustá!

Marcelo Tirado dice que en el Hospital Pablo Acosta Ortiz no cuentan con el servicio de radioterapia. Después de la mastectomía que le realizaron a Ivelise en el Padre Machado, el 15 de julio de 2014, son vitales para su recuperación las sesiones de radioterapia que recibirá para evitar la recaída. Se monta en un autobús mensualmente para perseguir su vida, porque se rehúsa a morir.

Luis Capote Negrín, coordinador del Registro de Cáncer del Programa de Oncología del Ministerio del Popular para la Salud, dice que en este momento no hay suficientes centros de atención oncológica para cubrir toda la demanda.

—Se está construyendo un hospital oncológico en el área de Guarenas-Guatire. Ese hospital creo que tardará, por lo menos, un par de años en terminarse.

Según datos suministrados por Nuramy Gutiérrez, coordinadora nacional del Sistema de Atención Oncológica del MPPS y directora del Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti, hay 19 unidades de radioterapia y medicina nuclear pertenecientes a la Red Nacional de Asistencia Oncológica en 15 estados del país.

Capote Negrín señala que de las 19 unidades, hay 4 que están dentro de hospitales especializados: 2 en la capital del país, uno en Carabobo y otra en Táchira. El resto de las unidades oncológicas están ubicadas dentro de hospitales generales.

Ivelise trabajaba para Jorge —dueño de un kiosco de arepas en Achaguas—. Freía entre 80 y 100 arepas diariamente. Desde hace un año no tiene trabajo. Tuvo que dejarlo porque el tumor no le permite someterse a altas temperaturas. Pero cuenta con el apoyo de su familia, sobre todo de su esposo, que es albañil de lunes a viernes, y los fines de semana y en las noches es mototaxista. En este momento, él es el sostén de su familia. Desde hace un año el dinero que se gana Miguel está destinado a los viajes para el tratamiento. Entre los dos gastan 760 bolívares cada vez que se trasladan a Caracas y cuando les llega la hora de regresar.

Los días feriados son un dolor de cabeza para los dos. El viaje se complica porque los carros directos a Caracas no prestan servicio desde Achaguas y son escasas las unidades de transporte para la afluencia de personas que viaja por esos días.

—Hasta he llorado, porque no quiero perder mi cita. ¡En serio! No quiero que se me complique —apunta melancólica.

Viajar nueve horas en un autobús se ha convertido en una costumbre para ambos. Costumbre que pasa por varios pueblos de Guárico, atraviesa el estado Aragua, toma la Autopista Regional del Centro hasta que llega a Caracas. Un viaje largo. Pero Ivelise no se queja cuando se trata de su salud. Tiene ganas de curarse, de vivir. Como las 150 pacientes que asisten semanalmente al Servicio de Patología Mamaria

del Oncológico Padre Machado, como las cinco o seis pacientes que a la semana entran a un quirófano para ser sometidas a una mastectomía radical.

—¡Los asientos para los pacientes y los acompañantes de aquel lado! ¡Que tengan buen día! —grita Jesús, el vigilante de Patología Mamaria, a las 70 personas que hay en la sala de espera.

Algunos en sillas de ruedas, en muletas, otros con tumores perfectamente visibles y con las huellas de la radioterapia. Entre el tumulto de gente se encuentra Ivelise sentada. Como todos los días de consulta, llegó temprano y espera hasta las 10:30 u 11:00 de la mañana para ser atendida.

Rafael Orihuela, exministro de Sanidad, cree que el problema no radica en que existan los hospitales especializados en tratamientos contra el cáncer, sino que los que existen presten un buen servicio a los pacientes.

—El único centro hasta ahora que el gobierno cerró es el Instituto de Hematooncología de la Central que recibía más de 3.000 pacientes mensuales. ¡Esos quedaron fuera! Y el hospital Razetti que también está prácticamente fuera con una crisis terrible. El gobierno hizo una oferta del famoso hospital oncológico de Guarenas que ni siquiera han puesto una piedra ahí. ¡Eso es una irresponsabilidad!

Meury Velásquez, coordinadora del Servicio Social del Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti, afirma que lo ideal es que haya hospitales oncológicos en todas las zonas donde se sabe que hay mayor riesgo de cáncer. Dice que muchos pacientes llegan al Razetti por referencia de médicos del interior del país.

—Los mismos médicos confían más en Caracas, porque consideran que hay más oportunidades de hacerse los estudios.

Ivelise decidió viajar a Caracas con la esperanza de poner su vida en manos de los mejores especialistas. En el Padre Machado le dijeron que no podían atenderla.

—Ayúdame, por favor, atiéndame. Vengo de lejos —explica la primera vez que entra al centro de atención oncológica que tiene un cáncer de mama avanzado y que se siente mal.

La secretaria se retira unos minutos de la taquilla a consultar el caso. Regresa.

—Vamos a atenderte, te voy a poner cita para el lunes.

Esas palabras cambiaron su vida. El jueves 24 de octubre de 2013 llegó temprano al primer piso y se encontró con lo que sería el sitio de espera de sus próximas 17 citas. Una sala con asientos color naranja.

Quiere que la llamen pronto, pero aguarda con paciencia. Para ella nada es más importante que ser atendida por un especialista que la ayude a recuperar su buena salud.

Ivelise espera. Hasta que Jesús, el vigilante, grita su nombre y retumba en toda la sala. Pasa al servicio. El doctor la examina, le hace una citología y le da una cita dentro de un mes. Cuando llega al Padre Machado el tumor se había apoderado de parte importante de la mama izquierda y había alcanzado la axila.

—Ya no era la misma, me cansaba, me agitaba mucho. ¡Ya yo tenía ese mal! Y yo soy una persona que no me canso, soy trabajadora.

El estado de donde proviene Ivelise no entra en la lista de favorecidos por los proyectos para la creación de nuevos hospitales. Según Luis Capote Negrín, del MPPS, hay un proyecto para la construcción de un Hospital Oncológico en Montalbán, pero cree que tardará algún tiempo para ejecutarse. Además, hay un proyecto que todavía se encuentra en fase de estudio para la creación de un Oncológico en el estado Zulia. El Ministerio del Poder Popular para la Salud calcula que si la población de un estado es mayor a un millón de habitantes debería construirse un Hospital Oncológico.

Ivelise se encuentra entre las mujeres con cáncer de mama con estadio II. El tamaño de su tumor está entre los 2 a 5 cm. Cuando llegó a Caracas era pequeño, a efectos médicos su tumor es “localmente avanzado”. El nódulo era de 4 cm y estaba diseminado a través de los ganglios axilares. Después de la extirpación de toda la mama el tumor desapareció, pero su estadio es invariable. Según Karina Navas, asistente del Departamento de Educación y Prevención de la Sociedad Anticancerosa de Venezuela, 54% de las mujeres con esta patología acuden al médico con estadios avanzados.

—Solo van cuando ven que ya no pueden manejar la situación, porque se está saliendo de su alcance.

Una de las causas por las que se produce cáncer de mama está relacionada a un crecimiento celular acelerado, pero existen factores de riesgo que se deben tomar en cuenta para que el paciente acuda al médico y pueda detectar la patología en una etapa precoz. Esto determina la posibilidad de vida, afirma Katherine Villarroel coordinadora de comunicaciones de Senos Ayuda.

Antes de sufrir la enfermedad Ivelise no pensó que podría vivirla en seno propio, pero no se queja. Según cifras de la Sociedad Anticancerosa de Venezuela, cada año se diagnostican 12,66 millones de nuevos cánceres en el mundo y 11% son casos de cáncer de mama. Tener la primera menstruación a una edad temprana, llegar a la

menopausia después de los 50 años, un embarazo después de los 30, tener sobrepeso, alta ingesta de alcohol son factores genéticos o familiares que aumentan el riesgo.

El Ministerio del Poder Popular para la Salud indica para el año 2011 que 22% de las mujeres venezolanas padecen de cáncer de mama. Es el de mayor incidencia entre las mujeres. El grado de mortalidad es de 18%, una tasa que no da muchas esperanzas de vida a Ivelise, pero su optimismo y su fe han podido más que las estadísticas.

—Lee la biopsia ahí. ¡Salí fina en ese examen! ¡Saqué 20! —dice mientras muestra la biopsia que le hicieron después de la operación.

Álvaro Gómez, jefe del Servicio de Patología Mamaria del Hospital Oncológico Padre Machado, dice que el cáncer de mama es una enfermedad que representa la primera causa de diagnóstico de cáncer de las venezolanas y en el ámbito mundial. Los hombres también pueden sufrirlo, pero están representados por alrededor de 2% de los casos, El 98% de pacientes con esta patología son mujeres.

—Cuando me dijeron que yo tenía cáncer a mí no me dio nada, porque ¿qué más? ¡Tanto tiempo con ese tumor ahí! Ya tenía casi nueve meses con esa pelota y que a última hora me vayan a decí que tengo es cáncer. ¡Ya yo me lo imaginaba! No puedo hacer nada, ¡no voy a llorar, no me voy a tirá contra el piso, no me voy a jalá los pelos... eso no me va a remediá! —expresa Ivelise con naturalidad.

Cuando recibió la noticia no sabía lo que representaría en su vida el cáncer de mama y antes de ser diagnosticada no tomó las previsiones, ni se hizo los chequeos de rutina que hubiesen contribuido a una detección temprana.

Katherine Villarroel, de Senos Ayuda, dice que una de las principales preocupaciones de las mujeres es que no saben nada acerca de la enfermedad, ni de los exámenes que se pueden realizar con el fin de lograr una detección temprana.

—No hay campañas de prevención o mensajes que te digan a qué edad debes hacerte la mamografía, cómo te la tienes que hacer, a dónde te tienes que dirigir. Aquí vienen mujeres de 50 años que nunca se han hecho una mamografía.

Según datos de Senos Ayuda, 70% de todos los cánceres de mama se encuentran mediante el autoexamen. En la organización recomiendan familiarizarse con las mamas en diferentes momentos del mes y de esa forma reconocer los cambios que se producen y que no son normales.

—Las exploraciones que se hacen mediante el autoexamen permiten encontrar nódulos cuando todavía son muy pequeños y así asistir al médico a tiempo para tratar la enfermedad en caso de que se trate de tumores malignos —afirma Villarroel.

Ivelise nota la anomalía en su mama izquierda y no imagina que se trate de cáncer hasta que el tumor fue creciendo.

—Mira, anda al hospital pa' que el doctor te vea, a ver qué te dice. Si es cáncer o no es cáncer —le dijo Miguel.

—No, yo no voy pa' ese hospital. ¡Esos médicos no saben nada! Si hubiesen sabido desde el principio me tenían que haber mandado a hacer una biopsia. No hubieran esperado que la pelota me creciera demasiado.

Una amiga de Achaguas se ofreció a ayudar a Ivelise.

—Yo te llevo a San Fernando, te pago el pasaje, todo lo que te cobren yo te lo pago. ¡Eso está muy grave ahí, yo te lo veo muy mal!

Alrededor de 15 pacientes son diagnosticadas con cáncer en el Hospital Pablo Acosta Ortiz. 30% y 40% de los pacientes que asisten a la consulta son casos de cáncer de mama. Marcelo Tirado, oncólogo del centro hospitalario, dice que las consultas de mama, pulmón y cuello uterino son las más frecuentes y cree necesaria la creación de infraestructuras que cuenten con servicio de quimioterapia, radioterapia oncológica y cirujanos oncólogos que puedan tratar de forma efectiva la enfermedad. También cree que los centros existentes en el país no se dan abasto para atender todos los pacientes que son diagnosticados con cáncer.

Según Luis Capote Negrín en Caracas hay dos hospitales oncológicos. El Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti y el Hospital Oncológico Padre Machado que en la

actualidad está a cargo del Instituto Venezolano para los Seguros Sociales y sale registrado en su página web como “Servicio Oncológico Hospitalario del IVSS”.

Ivelise se trata en uno de los hospitales oncológicos especializados. Sabía de su existencia, pero nunca antes había asistido a una consulta allí. Llega a probar suerte, a buscar ayuda para curar su enfermedad.

En el Hospital Domingo Luciani y en el Hospital Universitario también se brinda atención a pacientes con cáncer a pesar de no ser especializados.

En el Hospital Pablo Acosta Ortiz se administran alrededor de 15 quimioterapias al día y 80 al mes. El oncólogo Marcelo Tirado dice que hay desconocimiento por parte del personal de enfermería y que tienen recelo a aplicar el tratamiento de quimioterapia.

—Existe una tendencia, un rechazo de parte del personal a prestar servicio en la unidad de Hematooncología.

Capote Negrín afirma que son pocos los estados que carecen de centros de atención para el cáncer.

—Solamente no tienen centros de tratamiento de cáncer dentro de hospitales generales en Amazonas, Delta Amacuro, Monagas, Barinas y Vargas.

Por su parte, Álvaro Gómez, del Oncológico Padre Machado, indica que en el hospital están a nivel de cualquier centro en el mundo en cuanto a diagnóstico y tratamiento y que donde presentan mayores limitaciones es en materia tecnológica.

—El hospital necesita tener nuevos equipos que nos permitan tratar un mayor número de pacientes.

Ivelise está sentada en los bancos de concreto que se encuentran cerca de la entrada del Padre Machado. Su vestimenta hoy no varía mucho con respecto al resto de los días. Tiene jeans y una blusa sencilla. Cuando se le pregunta, habla sin parar. Cuenta anécdotas de su vida y de la enfermedad. Es extrovertida, amable y colaboradora. No falta a ninguna cita y ha sido perseverante en la lucha contra la enfermedad.

—¡Cuando empezaron a hacerme las quimio, mira, de verdad que no captaba bien dónde iba a agarrar los carros! —dice mientras se ríe.

Decidió viajar por su tía Leida de Montalbán. Allí duerme cuando viene a Caracas y tiene que pasar varios días en la ciudad. No conoce mucho. Cuando viaja en la noche llega al terminal La Bandera y agarra la camioneta que la deja frente al hospital. De allí se va a Montalbán y de Montalbán al hospital. Siempre es el mismo recorrido. Viene a Caracas por una sola razón. Es una de las 21.818 mujeres que sufren algún tipo de cáncer en el país.

Con la enfermedad ha estado alejada de sus hijos. Tiene tres —una de 21, uno de 20 y otro de 18— y, además, está criando a una sobrina que tiene 10 años. Desde que se enteraron que Ivelise tiene cáncer de mama están asustados. Su hija de 21 años le dijo que no se operara, que se quedara así.

—Le dije que se quedara tranquila que yo no me iba a morir. Me voy a morir cuando Dios quiera, no cuando otro quiera.

Con los viajes a Caracas ve poco a sus hijos. Uno de los mayores cuida a la sobrina, otro está con un compañero de clases y la otra con una de sus amigas. Están repartidos. Ivelise dice que no está con ellos por su problema de salud.

—Voy a mortificarme si le falta pa'l liceo, que si le pidieron algo... ¡ay, no! Y como no puedo trabajar ahorita si es verdad que eso me tiene mortificada. Bueno, ya no me tiene, porque a mis hijos ya los repartí como gatos.

Para Liana Pérez, psicooncóloga egresada de la Universidad Complutense de Madrid, el apoyo familiar es fundamental para la recuperación del paciente.

—En el caso de la madre, si ésta se encuentra lejos de sus hijos, ello puede generar sentimientos de culpa debido a la lejanía y a la imposibilidad de mantener su rol como cuidadora —explica.

Alrededor de Ivelise hay muchas personas. Los que esperan por una cita, los que van por primera vez, los que andan con muletas o en silla de ruedas, los del tumor en la

cara, los que ve siempre. El Oncológico se convierte en una casa para muchos. Las personas crean una red de apoyo con otros pacientes para hacer más llevadera la enfermedad, tal como lo indica Blanca Torres, psicooncóloga del Servicio de Psicooncología del Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti.

Ya se va a cumplir un año de la primera vez que llegó al Padre Machado con la necesidad de ser curada. El tiempo de Ivelise se ha pasado entre las citas y una operación, entre las quimio y radioterapias. Entre el banco de sangre y sus malestares.

Anda con su esposo en una ciudad donde caminan diariamente millones de habitantes. Ambos conocen poco la capital. Para Miguel ha sido difícil andar de aquí para allá. Pero cree que nada en la vida es fácil.

Cuando comenzaron a viajar el pasaje costaba 180 bolívares. En poco menos de un año el costo duplica esa cantidad. En julio Ivelise no ha viajado para Achaguas, desde el 1° al 8 de ese mes estaba esperando que le avisaran la fecha de la operación, pero no la llamaron. Fue el 9 al hospital y le dijeron que la operaban el martes 15. En lo que quedaba de semana quería viajar a Achaguas.

—Yo le dije que se quedara para no tener más gastos, doble pasaje y eso —dice Miguel, quien ha sabido sortear las dificultades y sigue trabajando para apoyar a Ivelise.

La psicooncóloga Liana Pérez explica que el apoyo familiar y de la pareja mejora la adaptación al cáncer.

—La migración de pacientes oncológicos hacia la capital se debe a la falta de personal especializado en el interior o falta de material adecuado. No se están tomando las medidas necesarias para ampliar la cantidad de centros en el interior del país.

El sol despunta con más brillo para anunciar que el reloj marca las 9:00 de la mañana. El calendario señala que es 15 de julio de 2014. Miguel se encuentra en la sala de espera del piso 3 del Hospital Oncológico Padre Machado. Está sentado en una silla color plata. No hay mucha gente a su alrededor. Es alto, de 1,80 cm aproximadamente, es callado y le cuesta hablar. Es parco. No sostiene la mirada y mueve las manos cuando habla. Está en Caracas desde las 5:00 de la mañana de este lunes. Salió de Achaguas a las 8:00 de la noche del domingo.

Miguel pronuncia las palabras con lentitud. Se siente tímido y tenso hasta que empieza a hablar de la Biblia que tiene en la mano. Las palabras empiezan a salir por sí solas. La cubierta del libro está vestida por cuero negro. Está leyendo Proverbios, capítulo 14, versículo 1, que dice que “la mujer edifica su casa, mas la necia en sus manos la derriba”.

Mientras lee en voz alta repica su teléfono y no lo atiende. Está predicando la palabra de Dios.

—¿Por qué pido? —se pregunta Miguel mientras su esposa espera ser trasladada a quirófano para hacerse una mastectomía radical. —No le voy a pedir sanidad, le doy gracias a Dios porque ya sé que Él la sanó.

Ivelise también es creyente y ha puesto su salud en manos de Dios. Ambos son evangélicos. Ella escogió esa religión poco después de que le diagnosticaran la enfermedad.

—Todavía le sigo pidiendo a Dios porque quiero que se me desaparezca ese cáncer que tengo por ahí. Tengo esta experiencia con esta enfermedad que yo no quisiera que me volviera a dar más nunca en mi vida. ¡Ni a mi peor enemigo! —responde cuando se le pregunta si la enfermedad ha reforzado su fe.

Blanca Torres, psicooncóloga del Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti, cree que la espiritualidad juega un papel importante en la recuperación del paciente.

—No sólo la creencia al Dios que tenga, sino a reevaluar toda su vida. Qué han hecho hasta ahora, por qué me pasa esto en este momento de mi vida, qué significa, esto es un mensaje para qué, qué tengo que cambiar. La gente sale renovada de estos eventos.

Ivelise está hospitalizada desde el lunes 14 de julio a las 2:00 de la tarde. La noche anterior a la operación casi no pudo descansar. Tenía nervios y ansiedad. Le dieron un calmante para dormir toda la noche y para que pudiera reposar. Le pide a Dios que

salga todo bien, que los médicos la operen rápido y la saquen cuanto antes de quirófano. Está angustiada. No tiene el mismo semblante de siempre, alegre y optimista. No sonríe y habla con premura.

Está en la habitación desde las 7:00 de la mañana y aún espera ser trasladada a quirófano. Hay dos camas y ella está en la B, acostada sobre sábanas de cuadros. Comparte habitación con una señora de cabellos blancos. Allí dentro todo es limpio, pulcro. Estéril como el gorro y la bata de ambas pacientes.

El piso es de granito. En la habitación hay una ventana al lado izquierdo de la cama donde se encuentra acostada Ivelise y se puede apreciar un cerro que soporta cientos de casas con techos y paredes de zinc. También se mira el sol tenue que recuerda que apenas empieza la mañana.

Afuera se encuentra Miguel y la tía de Ivelise viene desde Montalbán para esperarla cuando salga de la operación.

—Viene mi tía, mi hermano, mi amiga. ¡Parezco una estrella de Hollywood! —dice recostada sobre su cama, como si ha perdido el miedo que tenía unos minutos atrás. Hoy no le importa perder una mama, ha esperado durante tres meses la operación.

Yasmín Velásquez, cirujano oncólogo del Padre Machado, dice que antes de cada operación se hace un trabajo preventivo con una psicóloga.

—El trauma, por lo general, lo tienen las mujeres jóvenes con una vida sexual activa. Nosotros tratamos de hacerle una cirugía reconstructiva. En el caso de Ivelise no se planteó, porque es una paciente ‘con un localmente avanzado’ que iba a recibir radioterapia y se le dio prioridad a la parte oncológica.

Durante una hora y 30 minutos estuvo en el quirófano. Para ella todo fue muy rápido. Después de la operación utiliza un drenaje que llevará consigo durante 14 días.

Cuatro semanas después de la cirugía está nuevamente en el hospital para la discusión de caso clínico donde se analiza el resultado de su biopsia y en base a eso se decide qué tratamiento va a recibir.

El doctor Álvaro Gómez apunta que entre los beneficios de la mastectomía practicada a Ivelise están que se extirpa toda la lesión, está sin enfermedad, y se elimina el riesgo de que vuelva a aparecer el tumor en la zona operada.

—Cuando un paciente tiene indicación de esa cirugía es porque sabemos que no va a quedar enfermo.

En la operación se extirpó todo el seno, la glándula mamaria incluyendo la piel, la areola y los ganglios de la región axilar.

Antes de la mastectomía recibió durante seis meses sesiones de quimioterapia para reducir el tamaño del tumor. La primera le dio fiebre, dolor de cabeza, jaqueca, mareo, diarrea y dolor de estómago.

—Me dieron todas las reacciones. Después cada 21 días me ponían la quimio, a veces me ponían hasta dos quimios en un mes. Hasta el último de este año que fue en abril, en ese también me fue mal —cuenta Ivelise.

En su última sesión, el 29 de abril de este año, le subía y le bajaba la tensión, le dio una especie de taquicardia. La quimioterapia es un tratamiento ambulatorio para destruir células cancerosas y en su caso fue empleada como tratamiento neoadyuvante, que es la que se administra para reducir el tumor antes de la extirpación.

Para obtener el tratamiento de la quimioterapia Ivelise se dirige a la Farmacia de Alto Costo en Los Ruices, que está a cargo del Instituto Venezolano de los Seguros Sociales, donde retira su tratamiento de forma gratuita y expresa que durante el tiempo que se realizó la quimioterapia no tuvo ningún tipo de inconvenientes para que le fuese suministrado.

Ya han pasado dos meses de su operación. Su control de citas muestra que tendrá que visitar el Padre Machado el 24 de noviembre de 2014 para la primera radioterapia. En su caso, tal como lo indica la doctora Velásquez se da radioterapia para evitar la recaída local y regional. Es decir, en la mama y en la axila.

El Padre Machado le abrió las puertas a Ivelise. Llegó y ese mismo día le pusieron una cita para atenderla. Pero para comenzar la quimioterapia tuvo complicaciones porque le faltaban exámenes del corazón, del estómago y de los huesos.

—Aquí la mayoría de las máquinas no funcionaban y yo me desesperaba mucho. No tenía plata para los exámenes que eran un poquito caros y eso me complicaba más la vida.

En Achaguas, los amigos de Ivelise hicieron una caminata pro fondos para su recuperación y para que pudiera costear los gastos de los exámenes que le faltaban. Le mandaron 1.800 bolívares; con ese dinero pudo realizarse algunos de los exámenes. En ocasiones la alcaldía del pueblo le daba dinero para su pasaje y el de Miguel.

—El hospital debe actualizarse en cuanto a la adquisición de equipos sobre todo relacionados con diagnóstico de imágenes. Un mamógrafo, resonador, tomógrafo, ultrasonido, que son equipos que sabemos que se van a adquirir, pero que aún no los tenemos disponible como deberíamos. —apunta el doctor Álvaro Gómez.

Ivelise pudo juntar de grano a grano un poco de dinero para realizarse exámenes en centros privados.

—En el Padre Machado estaban las máquinas dañadas. Las del corazón, una radiografía de la cabeza, una del tórax, en la clavícula y en la cervical. La mamografía me la hice fuera, los ecos fuera. El examen de los pulmones y también una biopsia.

Ivelise fue diagnosticada de cáncer en San Fernando de Apure, con los resultados de una biopsia que días antes se había hecho en Cumaná. Ella es la enfermera de cabecera de su padre, Rafael, que se encontraba recuperándose de una cirugía. Mientras tanto, su tumor comenzaba a crecer.

—La pelota ya empezó a dolerme demasiado, porque, claro, yo atendía a mi papá y hacía los trabajos y con el movimiento el dolor me iba aumentando.

Su papá le dio dinero para hacerse exámenes.

—Anda a la clínica donde yo me operé y averigua en cuánto te sale el eco. ¡Anda que eso no debe costar mucho!

Se fue con 500 bolívares que le dio su papá y salió para la clínica. El eco de mamas le salía en 350. La doctora vio la forma y el tamaño. La anatomía del tumor. De inmediato le mandó a hacer una biopsia.

Cuando Ivelise llegó a la clínica para realizarse el estudio le dijeron que además de eso debía hacerse una mamografía y un eco. Todo salía en 1.200. Su papá le dio el

dinero. 21 días después le entregaron el resultado. Se regresó para San Fernando y fue allá donde la amiga de Ivelise la convenció de ir al Hospital Pablo Acosta Ortiz y le diagnosticaron la enfermedad.

En Achaguas, no pudo realizarse la mamografía, porque es de mamas pequeñas y los técnicos le apretaban los senos, pero no encontraban la manera de hacer el estudio.

En el Padre Machado, según Mayerlin Pacheco, técnico radiólogo, los dos mamógrafos que hay en el hospital no están operativos por una remodelación que se realiza en el espacio destinado para los equipos. En el mes de octubre de 2014 cumple dos años la reestructuración.

—Las pacientes que necesitan una mamografía tienen que hacérsela por fuera. Lo único que está funcionando es el tomógrafo y el Arco en C, que es el equipo que está en quirófano y que funciona como intensificador de imagen —explica Pacheco.

Nunca ha perdido el ánimo. Ivelise sabe que el cáncer quiere ganar la batalla, pero ha hecho todo lo que ha estado en sus manos para pelear por su vida.

Está en el Padre Machado. Falta poco para las 10:00 de la mañana. No se preocupa por la hora, sabe que siempre la llaman a consulta a las 11:00. Sentada sobre un banco en el hospital, cuenta que el día más difícil en su enfermedad fue cuando se le

cayó el cabello producto de la quimioterapia. El 31 de octubre de 2013 fue su primera sesión.

—Yo veía que me estaba quedando calvita por aquí, por allá. ¡Me daba como cosa! Yo tenía mi pelo largote, por aquí, lisito —dice mientras señala cuatro dedos debajo de su hombro.

Recuerda que le dijo a su tía que se lo cortara, para evitar que se siguiera cayendo. Pero los mechones salían cuando se peinaba.

—Agarré yo misma, me encerré con la máquina de mi esposo y empecé a cortarme el cabello llorando, chillando, porque me daba dolor. ¡Eso era todo lo que extrañaba! No pensaba en que me iba a morir. Pensaba en el cabello que se me cayó, porque yo tenía un cuidado con ese cabello, que bueno...

Liana Pérez, psicooncóloga, dice que la pérdida de cabello constituye un “estresor adicional” para el paciente, porque el hecho de tener cáncer afecta la percepción y valoración de sí mismo, de cómo se es observado por otros y la percepción de sí mismo con respecto a cómo desearía ser.

La tía de Ivelise le compró una peluca, pero no la usó porque tenía miedo de que el viento pudiera quitársela. Decidió usar un gorro que la acompaña a todas las consultas, a las citas. Es tejido con hilo blanco y tiene una flor que queda sobre su sien.

El Instituto Nacional de la Mujer, que pertenece al Ministerio del Poder Popular para la Mujer y la Igualdad de Género, tiene el programa “La Patria es una Mujer”, que fue creado con la intención de brindar apoyo a pacientes con cáncer en cuanto a prevención y ayuda con algún requerimiento que surja durante la enfermedad, como turbantes, pelucas, prótesis, gorros. Sin embargo, Katherine Villarroel, de Senos Ayuda, dice que una de las pacientes de la organización se registró, la llamaron para confirmar la información que suministró a través de la página, pero la ayuda nunca llegó. Ivelise no ha entrado ni conoce el registro. No sabe cómo funciona.

Lleva puesto el drenaje que le dejaron los doctores después de la operación. No le duele, pero dice que se le rodó un poquito y sintió un jalón. No hay resquicios de dolor en su rostro ni quejas en sus palabras. No parece una mujer que ha estado enferma. Mucho menos que se sometió durante seis meses a quimioterapia o que pasó por un quirófano para hacerse una mastectomía radical y que ahora debe comenzar un ciclo de radioterapia.

Ivelise es optimista. Hoy no le importa la falta de un seno ni tener el cabello corto. Es más importante la biopsia que tiene en sus manos. Es una hoja blanca llena de términos médicos incomprensibles para alguien que no sabe de medicina, pero el doctor le dijo que ya no tiene enfermedad. Es una de las grandes victorias en su vida.

La psicooncóloga Blanca Torres afirma que las personas que asumen la enfermedad como un reto más y son más proactivas y luchadoras son las que menos se afectan y asumen el proceso con una actitud positiva.

Las agujas del reloj marcan las 10:45 de la mañana. Agosto casi llega a su fin: transcurre el jueves 28 del octavo mes de 2014. Ivelise está a pocos minutos de entrar a su última consulta por este mes. Se regresa para Achaguas al día siguiente. Como siempre tomará el autobús en el terminal La Bandera. Se irá por la Regional del Centro, pasará la bajada de Tazón, verá el túnel de Los Ocumitos y seguirá hacia el occidente del país. En noviembre viajará nuevamente a Caracas cuando empiecen las sesiones de radioterapia. No quiere perder ninguna cita, porque todas son importantes en el proceso de recuperación.

Torres afirma que el mayor temor de un paciente con cáncer es enfrentarse cara a cara con la muerte. Ivelise no tiene miedo a morir. Ahora camina feliz con el resultado de la biopsia en la que sacó 20 puntos. Su actitud ha sido determinante en su recuperación.

—Yo he tenido fe, ánimo y autoestima. Pienso en mis hijos y tengo mucha fe en Dios. Eso fue lo que me puso a mí fuerte. Recé mucho para que Dios me ayudara en la operación, para que no tuviera más cáncer.

Tercera Parada:

Equipos de oncología en rehabilitación

Por Eileen Rada y Génesis Sandoval

Al final del pasillo que recibe a los pacientes del Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti–ubicado en el sector San José de Cotiza de Caracas– se alza la imponente figura del Dr. José Gregorio Hernández tallada en yeso. Viste una bata blanca, una camisa del mismo color y una corbata oscura con detalles en azul. Vehacia el frente con una mirada serena. Su altura aproximada es de 1,65 metros. Junto al Venerable de Isnotú, en el mismo altar, se ubican las imágenes de la Rosa Mística, la Virgen de Coromoto, el Sagrado Corazón de Jesús y la Virgen del Valle, figuras en las que muchos pacientes como Régulo Bello y su esposa Lulmery de Bello –conocida como “Numa”– ponen su fe.

El 12 de diciembre de 2013, día de la Virgen de Guadalupe, Régulo se enteró de que tenía cáncer de próstata. Esta patología es la que más afecta a los hombres venezolanos, según el último anuario de mortalidad del Ministerio del Poder Popular para la Salud del año 2011. La publicación indica que 5.575 hombres fueron diagnosticados durante ese año. En ese mismo período murieron 2.431 por causa de esta enfermedad.

Numa, compañera sentimental de Régulo desde 1975, es católica ferviente y lo dice con orgullo. Reza a diario, pero desde aquel día de diciembre sus oraciones

adquirieron un sentido distinto. Antes lo hacía por renovar su fe cada día; ahora pide por la recuperación de su esposo. Son cuatro rosarios los que reza cada tarde y cada uno está dedicado a una figura diferente: la Virgen María, el Santo Cristo de la Salud, San Miguel Arcángel y Jesús de la Divina Misericordia.

La familia Bello vive en Puerto La Cruz, en el estado Anzoátegui, ubicado al oriente de Venezuela. El diagnóstico de la enfermedad lo recibieron en su estado natal. Solo 20 minutos separan el hogar de Régulo del Hospital Universitario Dr. Luis Razetti—uno de los más importantes de la ciudad de Barcelona— donde no pudo recibir su tratamiento de radioterapia debido a que los equipos no estaban funcionando.

—El 17 de junio de 2014 ya yo tenía la cita en el hospital Razetti para empezar mi radio y cuando llegué allá me conseguí con que ya tenía dos semanas el aparato dañado—comenta Régulo.

El acelerador lineal, equipo empleado para practicar radioterapia, ubicado en la Unidad Oncológica Kleber Ramírez Rojas —del Hospital Razetti en Barcelona— dejó de funcionar el 30 de mayo de 2014. Según información proporcionada por el presidente del Instituto Autónomo de Salud en Anzoátegui (Saludanz) al diario *El Tiempo*, los constantes apagones que se generaron en la región fueron las causas que provocaron la falla en el equipo. Esto ocasionó que pacientes como Régulo tuvieran que ser remitidos a otros estados para poder completar sus tratamientos.

—Me decían: “Mire, que esta semana lo reparan; venga la próxima semana; ya pedimos la pieza”. En eso se me iban pasando 20 días y no me había hecho nada. Entonces mi médico tratante me dijo: “Régulo, tienes que buscar otra alternativa, porque tú necesitas tu radio ya”.

Se trasladó a Caracas después de esperar un mes en Anzoátegui para recibir la radioterapia.

—Ese oncológico es nuevo y que le falle un equipo es una falta. Está bien que los aparatos se dañen, pero que se repongan de inmediato. Un mes sin recibir la radio y empezando, en lugar de mejorar, empeora uno —dice Régulo.

La Asociación Venezolana de Clínicas y Hospitales Privados señaló en el mes de agosto de este año que 126 de sus 208 clínicas afiliadas habían suspendido las cirugías electivas por falta de materiales e insumos, y que lo poco que tenían lo estaban administrando para atender sólo emergencias.

Tanto hospitales públicos como privados han experimentado dificultades con la adquisición de equipos médicos y/o sus respectivos repuestos. Según el presidente de la Asociación Venezolana de Distribuidores de Equipos Médicos, Odontológicos, de Laboratorios y Afines (AVEDEM), Antonio Orlando, existen distintas razones que inciden en que esta problemática permanezca.

—El proceso de importación es un camino tortuoso. Es una ruleta, donde caes y depende del paso dentro del proceso de importación si pasas ligero con un mínimo de

30 días o tienes las interrupciones donde te niegan el Certificados de No Producción Nacional (CNPN), el registro sanitario se vence, no procesan la licencia de importación, la Autorización de Asignación de Divisas (AAD) no sale, etcétera — asegura Orlando.

Luego de más de tres meses fuera de servicio, la aplicación de tratamientos de radioterapia en la Unidad Oncológica Kleber Ramírez Rojas fue reactivada el 11 de septiembre de 2014.

Pero Régulo ya se había trasladado a Caracas para comenzar su tratamiento desde el 19 de agosto. Su estadía en la capital se prolongó hasta el mes de octubre.

—Nos levantamos entre las 3:40 y las 4:00 de la mañana. Hacemos una arepita.

Comemos antes de las 5:00. Un día a él le tocó estar en ayunas y yo también lo hice. Lo asumí. Como cuando nos casamos —rememora la esposa de Régulo.

Numa se abstiene de tomarse un café caliente por la mañana para no tentar a Régulo, quien tiene prohibido consumir la bebida. Ha aprendido a comer más sano y hacer la dieta junto con él. Habla pausado, con un tono bajo, casi susurrando. Cuando cuenta detalles de su relación con Régulo desde hace 39 años sus ojos color café aún brillan, como una adolescente que suspira por su enamorado. Al nombrar la enfermedad, su mirada se enturbia. Sin embargo, no titubea al decir que jamás recibió la noticia como

una tragedia. A pesar de los inconvenientes para recibir el tratamiento en Barcelona, tanto ella como su esposo aceptaron el reto de librar la batalla contra el cáncer con tranquilidad. El drama y los pensamientos negativos los evaden con determinación, esfuerzo y una amplia sonrisa.

Régulo debe asistir religiosamente de lunes a viernes al Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti para recibir su tratamiento de radioterapia. En un principio no tenían donde alojarse y alquilan una pieza en la parroquia San Bernardino, al noreste del municipio Libertador. Allí estuvieron 3 semanas. Cancelaban 900 bolívares cada 7 días y solo tenían derecho a dormir y a usar el baño.

—La única dificultad era la residencia. Tuvimos que llegar aquí a una pensión. La opción más cercana que teníamos era la casa de una cuñada. Ella vive en La Guaira (estado Vargas) y estaba de vacaciones.

Cuando Régulo estaba en Anzoátegui, mientras los equipos del Hospital Universitario Dr. Luis Razetti estaban dañados, los doctores le dieron la opción de ser remitido a Bolívar, Nueva Esparta o Caracas. Él eligió la capital del país por la proximidad geográfica de la vivienda de su cuñada varguense, quien le ha ofrecido su apoyo en todo momento.

La coordinadora del Servicio Social del Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti, Meury Velásquez, explica que la ayuda más segura de los pacientes provenientes del interior del país es recurrir a la casa de los familiares que viven en el Distrito Capital

o zonas aledañas. Quedarse en el hospital es otra de las opciones para quien no tiene donde alojarse, pero cuando los tratamientos son muy largos los pacientes no logran la hospitalización por falta de camas.

El Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti tiene 100 camas y 5 quirófanos, según la coordinadora nacional del Sistema de Atención Oncológica y directora del Instituto Razetti, Nuramy Gutiérrez.

Solamente en el servicio de Urología hay 4 especialistas que atienden regularmente entre 30 y 35 pacientes. Según Carlos Guédez, urólogo-oncólogo de este instituto, a diario asisten alrededor de 100 y 120 pacientes de los cuales cerca de 70 sufren de cáncer de próstata y entre 15 o 20 son del interior del país.

En el caso de Régulo, el Servicio Social del Razetti hizo la gestión y le consiguió una habitación para que permaneciera en el hospital durante su ciclo de radioterapia, pero no se concretó la hospitalización.

—Cuando nos presentamos allá había pacientes que estaban en peores condiciones que yo y se les dio prioridad a ellos, a pesar que yo venía de afuera —afirma Régulo.

La hermana de Numa regresó a su casa los primeros días de septiembre. Desde ese momento, la familia Bello duerme en Maiquetía, estado Vargas, una población

aledaña a la capital venezolana. Para llegar al hospital, salen de la casa entre las 5:00 y las 5:30 de la mañana. Suben a un bus en Maiquetía que los lleva hasta Capitolio y de allí toman el taxi hasta Cotiza. Llegan, aproximadamente, entre las 6:55 y las 7:10 de la mañana al centro de salud.

El operador de la máquina de radioterapia del Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti llega a las 6:00 y a las 6:15 de la mañana empiezan a llamar a los pacientes. El tiempo que Régulo se expone a los rayos X es poco: alrededor de tres minutos.

En sus primeras visitas al hospital, Numa y Régulo conocieron a la señora Teresa, quien también está recibiendo radioterapia. Ella llega a las 4:00 de la mañana y anota a Régulo en la lista porque sabe que ni él ni su esposa viven en Caracas. Por eso siempre es uno de los primeros pacientes en salir.

—Si me anotara a la hora en que llego, ya estuviera por ahí como por el número 20, 22, más o menos. Siempre entran 5 pacientes. Salen esos 5, entran 5 más y así. Yo pasaría como en la quinta tanda.

El Instituto Razetti es concurrido. Según la directora del centro de salud, Nuramy Gutiérrez, en el hospital se atendió a una cantidad aproximada de 23.000 pacientes por trimestre durante el año 2013.

Por su parte, Meury Velásquez explica que en el mes de julio de 2014 la mayor parte de los pacientes que asistieron al hospital provenientes del interior del país eran de los

estados Bolívar, Barinas, Delta Amacuro, Guárico, Aragua, Lara, Apure, Anzoátegui, Trujillo, Mérida y Zulia, y en el mes de agosto predominó el estado Miranda.

El extenso pasillo ubicado en la entrada trasera, por el estacionamiento, está lleno de sillas. La mayoría están ocupadas. Algunos pacientes y familiares conversan mientras esperan su turno para entrar en consulta o recibir tratamientos de radio y/o quimioterapia. Muchos de ellos tienen una apariencia fresca, sin preocupaciones. Otros irradian pesadumbre con su mirada.

—Tuve dificultad para orinar, cuando iba a orinar eso era un dolor y bueno... grave. Tenía que estar pujando, un dolor que sentía fuerte ahí —explica Régulo. Sólo tardó un par de semanas en asistir al médico una vez que experimentó los síntomas de la enfermedad. En noviembre de 2013 sintió los dolores. De allí se realizó las pruebas de laboratorio.

—El médico vio en el examen el antígeno prostático y lo tenía alto, en 115. Inmediatamente me dijo: “Régulo, tienes que ir al urólogo, porque esto es de próstata y tienes que examinarte. El urólogo te va a hacer tu tacto rectal y después te hacen la biopsia que es lo inmediato a eso, y en la biopsia te va a salir todo”.

Numa recuerda el día en que junto a su esposo y sus tres hijos se enteraron del diagnóstico.

—Nos desplomamos los cinco. Nos vimos las caras y las lágrimas brotaron de inmediato. Régulo mostró tranquilidad y seguridad. Es un hombre sereno y así ha asumido la enfermedad.

El día en que recibieron los resultados de la biopsia, Régulo asistió con su familia al centro de salud. Una vez identificado el tumor de 5,7 centímetros, fue remitido al oncólogo. Numa respira hondo cuando recuerda aquel día.

—En ese momento cambió mi vida. El corazón se me puso pequeñísimo. Vinieron muchas cosas a mi mente. Pensé en el momento que él no fue un hombre promiscuo, que no fue un tipo vulgar. Le pedí a Dios que lo quería más cerca de mí aún.

El doctor Carlos Guédez explica que el cáncer de próstata no es tan agresivo como otros tipos de cáncer. Asegura que suele ser asintomático y que el paciente lo puede tener durante cuatro o cinco años y no tener ningún tipo de sintomatología.

—En realidad, nunca pensé que me podía pasar esto. Nunca asocié eso con cáncer de próstata. Pensé que podía ser una infección de orina o algo así, pero de llegar al examen de próstata, no. Nunca lo imaginé —recuerda el paciente.

A través de la evaluación urológica se puede detectar tempranamente el cáncer de próstata. La Sociedad Anticancerosa sugiere que, para descubrir la enfermedad

oportunamente, los hombres deben realizarse sus chequeos a partir de los 35 a 40 años en caso de que existan antecedentes hereditarios de cáncer de próstata o, en caso de no tener familiares con cáncer, asistir a partir de los 50 años a sus consultas anuales. El doctor Guédez detalla que la edad de mayor incidencia está entre los 50 y los 60 años.

Tras conocer el diagnóstico, a Régulo –de 63 años– se le asignó un tratamiento que consiste en un bloqueo androgénico total con 50 mg diarios de Casodex y una inyección trimestral de 10.8 cc de Zoladex. Los médicos de Régulo estiman que el tratamiento hormonal podría ser aplicado aproximadamente durante 2 años. A esto se le suman 33 sesiones de radioterapia.

Régulo acudía a sus consultas oncológicas en el Centro de Especialidades Médicas Anzoátegui, una clínica privada ubicada en la ciudad de Lechería. Una vez que le dijeron que se debía aplicar radioterapia, asistió al Hospital Universitario Luis Razetti de Barcelona, donde se suministraría de forma totalmente gratuita. Sin embargo, las fallas en los equipos le obligaron a trasladarse a Caracas para recibirla.

Nuramy Gutiérrez explicó –en una entrevista realizada por el exministro para la Salud, Francisco Armada, en Radio Nacional de Venezuela– que el proceso que aumentó las posibilidades de brindar atención a una mayor cantidad de pacientes oncológicos en el territorio nacional fue el convenio de cooperación Argentina-Venezuela.

—En el año 2004 se firmó un convenio que permitió que pasáramos de tener 4 establecimientos públicos que prestaban servicio de radioterapia y medicina nuclear, a tener 19 unidades de radioterapia en todo el país.

Antonio Orlando, director de AVEDEM –la cual está afiliada a MEDITRON– asegura que el convenio estuvo funcionando sólo hasta el año 2011. La compañía MEDITRON (distribuidor de equipos médicos en Venezuela) sirvió de brazo técnico para ejecutar los contratos de suministros firmados con las empresas: INVAP, PHILIPS de Argentina y MEDIX, en el ámbito de Oncología y el de Neonatología.

A pesar de los esfuerzos realizados por el MPPS, aún existen fallas. Luis Capote Negrín, coordinador del Registro de Cáncer del Programa de Oncología del Ministerio del Poder Popular para la Salud, indica que estos equipos requieren un mantenimiento continuo y costoso. Si no se contrata el mantenimiento de una manera permanente cuando los equipos se dañan, tardan mucho en repararse.

—Otro de los problemas que ha afectado bastante el mantenimiento de los equipos es la compra de dólares, porque estos equipos son importados y los repuestos hay que adquirirlos con dólares y a veces se retrasa todo el proceso burocrático para obtener las divisas. Mientras esto pasa, los pacientes tienen retardo en la posibilidad de iniciar o continuar su tratamiento.

El directivo de AVEDEMA afirma que el personal de los hospitales no tiene capacidad de dar mantenimiento a estos equipos, ni a ninguna de las nuevas tecnologías.

—Para evitar que los equipos se dañen hace falta tener contratos de mantenimiento con las empresas representantes de los fabricantes de estos equipos, que tienen el personal especializado y entrenado para dar este servicio. El MPPS está estudiando la contratación de las empresas para el mantenimiento de los equipos a nivel nacional, pero sin acceso garantizado e inmediato a las divisas, cualquier programa de mantenimiento se cae.

En la batalla contra el cáncer cada segundo cuenta. Debido a estas fallas en los equipos que se registran periódicamente en algunos centros de atención oncológica en el país, son muchos los pacientes que, como Régulo, deben migrar a otros estados para recibir sus tratamientos o esperar semanas para que los equipos médicos y sus repuestos lleguen a los hospitales.

Entre cinco y seis horas separan a Régulo de Puerto La Cruz en un viaje por carretera. Para su comodidad, él viaja en avión junto con su esposa. Por pertenecer al grupo de la tercera edad, paga la mitad del pasaje: alrededor de 700 bolívares solo de ida.

Aunque el dinero puede convertirse en una traba para algunos pacientes oncológicos, Régulo ha gozado del apoyo tanto moral como económico por parte de sus tres hijos. Él y Numa reciben mensualmente su pensión. Su esposa, además, es jubilada por la Gobernación de Anzoátegui.

La familia juega un rol fundamental para la mejoría del paciente. A las personas que tienen más apoyo se les hace más llevadero el proceso de recuperación, según Blanca Torres, psicooncóloga del Instituto de Oncología Razetti

Régulo tiene tres hijos: Régulo José, Antonio y Maxgregory. Antonio, su segundo hijo, cree que lo más difícil de todo el proceso ha sido que él y sus hermanos han tenido que afrontar el problema a distancia, mientras sus padres están en La Guaira.

—Todos sufrimos la enfermedad de mi papá. Se ha convertido en un asunto de todos.

El cáncer es una enfermedad que afecta a la familia, porque todos pasan por el mismo proceso de shock, angustia, desesperación y miedo de no saber qué hacer, asegura Blanca Torres.

La coordinadora del Servicio Social del Instituto Razetti indica que compartir la enfermedad entre varias personas hace la carga más liviana. Acompañar a Régulo no significa una obligación para Numa. No se ve agotada y está constantemente con él. Se muestra fuerte, porque necesita darle valor.

Velázquez considera que los pacientes del interior pasan mucho trabajo. Además de la pensión que tuvo que alquilar durante su estadía en Caracas, Régulo cuenta que uno de los mayores gastos económicos hasta el momento está reservado para el pago del transporte público.

—Ya las busetas cobran 25 bolívares. Nos quedamos en Capitolio y de ahí agarramos un taxi por lo más rápido y de regreso hacemos lo mismo. Ese es el día a día. Con lo mío, lo de mi esposa y con lo que nos ayudan nuestros hijos es con lo que nos costeamos.

Numa, igual que Régulo, acepta que sí han tenido gastos económicos, pero esto no ha sido un impedimento para la consecución del tratamiento de su esposo.

—No hicimos drama, lo asumimos. Mis hijos nos depositan una semana uno, una semana el otro y así tenemos para pagar el transporte. Aunque yo soy jubilada y pensionada y él también.

Régulo no se preocupa por su enfermedad, se ocupa. Lo mismo hacen su esposa y sus hijos. No muestra debilidad al hablar. Se expresa con cierta distancia, pero siempre con amabilidad. Habla poco de sus sentimientos. Su rostro muestra seriedad, pero conserva el carácter afable. Su filosofía como familia consiste en no hacer alarde de sus problemas, sino enfrentarlos.

La psicooncóloga Torres asegura que hay tres factores que juegan un papel importante a la hora de combatir la enfermedad: el tratamiento, la alimentación y la actitud con que asumen los pacientes el proceso.

Son pocas las personas allegadas a Régulo que saben de su enfermedad. Solo 9 o 10, entre los familiares de la pareja. Él prefirió guardar el secreto y sobrellevar este

proceso con el apoyo de sus seres más cercanos. Está preparado para responder que simplemente estuvo paseando y disfrutando sus vacaciones por La Guaira.

—No me he echado a morir. La he sabido llevar tranquilo. No estoy con eso metido en la cabeza. Si uno se deprime, ahí es donde se te complica un poco más la enfermedad.

Régulo no se equivoca. Liana Pérez, especialista en psicooncología egresada de la Universidad Complutense de Madrid, indica que la forma en la que el paciente maneja el estrés puede afectar el inicio o el curso de la enfermedad. Esto ocurre a través de cambios biológicos propios de la respuesta de estrés, especialmente en los cánceres más influidos por factores hormonales y por los cambios en las conductas de salud o estilo de vida. Por eso él, junto a Numa, decidieron hacerle frente a un reto de salud, sin convertirlo en una calamidad.

El Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti tiene la estructura arquitectónica de una casona vieja, con pasillos largos y grandes ventanales. La entrada principal se asemeja a la de una iglesia. La fachada tiene paredes amarillas y las ventanas son de color azul.

En este centro hospitalario, según Meury Velásquez, solo se están haciendo ecosonogramas mamarios, abdominales, transvaginales y de tiroides.

—Los rayos X de tórax no se están haciendo porque no hay radiografías. No hay ecocardiograma, porque nunca ha habido ese aparato. No hay resonancia magnética y el tomógrafo tiene aproximadamente cinco años dañado.

Velásquez indica que el servicio de trabajo social se encarga de hacer informes para las fundaciones que brindan ayuda a los pacientes con exoneraciones totales o parciales de los estudios que se realicen de forma privada.

—Nosotros no nos quedamos de brazos cruzados. Si los pacientes no tienen dinero, que son la mayoría, ellos saben que tienen que venir a trabajo social —señala la especialista, al tiempo que dice que la Fundación Cardiovascular y Empresas Polar son las que le brindan ayuda para la realización de estudios de los pacientes de ese centro asistencial.

Antes de que le fuera diagnosticada la enfermedad a Régulo, su oncóloga Rosa Solimando le recomendó hacerse una tomografía de pelvis y una resonancia magnética. Ambos exámenes se los realizó en centros privados de acuerdo con una recomendación de la especialista. Según su percepción, los resultados son de mejor calidad.

Al llegar a Caracas se realizó una tomografía de tórax que le salió en 1.500 bolívares, porque en el Instituto Razetti no se practica ese estudio.

Los hospitales oncológicos en el país no cuentan con todos los equipos médicos para realizar los exámenes que requieren los pacientes, afirma Simón Turmero, director del Hospital Manuel Núñez Tovar de Maturín. Régulo no escapa de esta realidad y al igual que muchos otros pacientes que vienen a recibir tratamientos en Caracas debe practicarse estudios en centro privados.

Las consultas de Urología en el Razetti son los lunes en los espacios de Psicooncología y los miércoles en el servicio de Ginecología, porque el área donde funciona la especialidad está siendo remodelada desde marzo de 2014.

—Dar radioterapia en el oncológico es un cuento. Tres meses la dan, tres meses no la dan. A uno le llegan las quejas. Empiezan el ruleteo y un paciente oncológico no puede esperar —afirma Carlos Guédez, urólogo del Razetti.

El tratamiento de Régulo (de 33 sesiones) se prolongó por más de un mes. Hubo 4 días en septiembre y un día en octubre que no pudo recibir sus sesiones de radioterapia en el Instituto, porque la máquina se encontraba unos días dañada y otros en mantenimiento.

Álvaro Gómez, jefe del Servicio de Patología Mamaria del Hospital Oncológico Padre Machado (otro de los centros especializados en esta área situados en Caracas) indica que a mayor volumen de pacientes es mayor el uso que se les da a los equipos y, por ende, son más las posibilidades de que necesiten mantenimiento o se detengan.

—Esos equipos no se producen en el país, hay que importar las piezas, entonces caemos en el tema de que hay que solicitar el equipo, hay que utilizar una divisa.

Mientras Régulo habla se encuentra sentado en el Servicio Social del oncológico. Por allí pasa a saludar luego de terminar su sesión diaria de radioterapia e ir al cafetín del hospital donde se toma una bebida con Numa. Régulo es calmado al hablar y así lo describe su esposa, como un hombre sereno.

Salir rumbo a la capital con el sol naciente y asistir a sus citas en el Razetti se ha convertido en una rutina para ambos, aunque los dos añoran el calor de su hogar.

—Emigrar uno para acá... los gastos, no es lo mismo. Uno está allá, está en su casa. Es otra cosa —dice Régulo entre susurros.

Antonio Bello, hijo de Régulo, cuenta que lo más difícil para su padre ha sido el hecho de estar lejos de su familia, su entorno, su casa y sus comodidades. La coordinadora del Servicio Social del instituto añade que siempre será mejor para los pacientes estar en su lugar de procedencia.

—No es igual que se recuperen comiendo sopita en su casa, acostándose en su almohada, en su cuarto, cuando les da náuseas, los malestares, no pueden dormir, la depresión y todos los efectos colaterales de los tratamientos, lo que sea. No es igual

estar en su casa donde se levantan a la hora que sea, prenden la luz, calientan un té y en casa ajena no lo pueden hacer.

Régulo no se queja de tratar su enfermedad en Caracas. Dice que ha sido rápida la atención del oncológico de San José de Cotiza.

—Cuando tengo consulta, cuando me ha tocado ponerme los medicamentos, laboratorios, eso ha sido de inmediato.

En el Razetti no hay problemas con los aparatos para cirugías de cáncer de próstata, pero sí hay déficit en los insumos, según el urólogo-oncólogo de este hospital.

—¡En materiales o en insumos urológicos estamos mal! ¡Pésimos! ¡No los tenemos, punto! ¡No los tenemos!

El presidente de AVEDEM también habla con preocupación de la falta de equipos e insumos médicos.

—Todas las patologías no están siendo tratadas porque en su esquema de tratamiento algún insumo, medicamento, prueba de diagnóstico, está faltando. Hay casos en el interior del país donde en lugar de utilizar sutura quirúrgica para cerrar heridas, se está utilizando hilo de coser. Los médicos están trabajando con las uñas, utilizando en algunos casos técnicas de hace 30 años y en otros la creatividad mecánica o física.

El 8 de julio de 2014, en entrevista con Radio Nacional de Venezuela, Nuramy Gutiérrez, la coordinadora nacional del Sistema de Atención Oncológica y directora

del Razetti, señaló que el MPPS realizó una dotación al Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti que permitió la adecuación de tres de cinco quirófanos y que fueron adquiridos nuevos equipos a través del convenio China-Venezuela.

La directora agregó que están trabajando para dotar al hospital de mobiliario clínico no médico, como camas clínicas, sistema de aire acondicionado y el equipamiento médico referente a insumos.

“Dios te salve, María, llena eres de gracia, el Señor es contigo.

Bendita eres entre todas las mujeres y bendito es el fruto de tu vientre, Jesús.

Santa María, madre de Dios, ruega por nosotros pecadores ahora y en la hora de nuestra muerte. Amén”.

Repite Numa unas diez veces por misterio. Son cinco misterios. Diariamente toma el rosario entre sus manos y corea las mismas oraciones en cuatro oportunidades. Una por cada santo a quien le entrega su esperanza. Se ata a su fe como quien se aferra a la vida. Sus oraciones son por Régulo.

Numa cuenta que a veces llora a espaldas de su esposo. En medio de su temor es difícil contener las lágrimas. Ella prefiere mantenerse firme y afianzar su fe por la Virgen del Valle. Eso le da paz y serenidad. Régulo es devoto de la Virgen de

Chiquinquirá y cree en la fe que profesa Numa. Eso les ha alimentado el espíritu toda su vida.

Estimular la fe ayuda a fortalecer al paciente, indica la psicooncóloga Torres. No solamente en la creencia en Dios, sino a reevaluar toda su vida. Las personas empiezan a analizar qué han hecho hasta ahora, por qué los diagnostican con cáncer, qué significa, cuál es el mensaje, qué tienen que cambiar.

—La gente cuando sale de la enfermedad, sale fortalecida. Es lo que llamamos la resiliencia; la capacidad de salir de estos eventos renovados, con un aprendizaje efectivo, un aprendizaje de vida.

Régulo no se muestra cansado de viajar todos los días al oncológico de San José de Cotiza. Su piel plegada por la edad dice que ha tenido que andar mucho, pero no es momento de que las baterías se agoten. Todos los días suena el despertador desde muy temprano para recordarle que es una nueva oportunidad que le da la vida para luchar contra las células cancerígenas y perder no es una opción.

Sale a diario a las 7:30 de la mañana del Instituto Razetti por el mismo pasillo que recibe a los pacientes. Ese donde se encuentra erguido el Venerable de Isnotú. Muchos han dejado su huella para pedir por su salud frente al altar. Numerosas personas depositan su esperanza en la imagen de los santos y vírgenes talladas en yeso que están rodeadas por estampitas, rosarios y flores. Régulo no es la excepción. Tiene su fe puesta en Dios para ganarle a la enfermedad. El 8 de octubre de 2014

culminaron sus sesiones de radioterapia en el Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti. Regresó a Puerto La Cruz el 19 de ese mismo mes y ahora está retomando la vida que añoraba en silencio durante su estadía en la capital varguense.

REFERENCIAS

Bibliográficas

Arias, F. (2012). *El proyecto de investigación*. Caracas, Venezuela: Episteme.

Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (15 de diciembre 1999).

Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela N° 5.453
(Extraordinario).

Hurtado, J. (2006). *El proyecto de Investigación: Metodología de la Investigación Holística*. Bogotá: Ediciones Quirón Sypal.

Jaramillo, D. (2013). *Antología de crónica latinoamericana actual*. Madrid:
Alfaguara.

UPEL (2006). *Manual de trabajos de grado de especialización y maestría y tesis doctorales*. Caracas: Fondo Editorial de la Universidad Pedagógica Experimental Libertador.

Electrónicas

Agencia Venezolana de Noticias. (2013, Agosto 31). Cerca de 1.000 pacientes oncológicos atiende a diario Hospital Padre Machado. [Artículo en línea]. Consultado el 10 de octubre de 2014

en:<http://www.avn.info.ve/contenido/cerca-1000-pacientes-oncol%C3%B3gicos-atiende-diario-hospital-padre-machado>

American Cancer Society (2014) Aspectos básicos sobre el cáncer. [Página web en línea]. Consultado el 21 de agosto de 2014 en: <http://www.cancer.org/espanol/cancer/aspectosbasicossobreelcancer/que-es-el-cancer>

Anderson, J. (2007). Caminar con los sentidos abiertos. Relatoría del taller de crónica periodística. [Artículo en línea]. Consultado el 20 de marzo de 2014 en: [file:///C:/Users/Genesis/Downloads/R_20080612_Taller_cronica_con_JLAnderson_20_mar_07%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Genesis/Downloads/R_20080612_Taller_cronica_con_JLAnderson_20_mar_07%20(2).pdf)

Caparrós, M. (2003) Por la crónica. [Artículo en línea]. Consultado el 21 de noviembre de 2014 en: http://congresosdelalengua.es/cartagena/ponencias/seccion_1/13/caparros_martin.htm

Capote, L. (2008). *Frecuencia del cáncer en Venezuela*. [Documento en línea]. Consultado el 3 de abril de 2014 en: <http://www.fundacionbadan.org/30temaspdf/fasc-nro2.pdf>

Castro, M (2014) El deterioro de la salud pública en Venezuela: las muertes por cáncer; por Julio Castro Méndez.[Artículo en línea].Consultado el 23 de septiembre de 2014 en:<http://prodavinci.com/2014/02/10/vivir/el-deterioro-de-la-salud-publica-en-venezuela-las-muertes-por-cancer-por-julio-castro-mendez/>

Declaración Universal de Derechos Humanos (10 de diciembre de 1948). Adoptada y proclamada por la Resolución de la Asamblea General 217 A (III). [Documento en línea] Consultado el 12 de septiembre de 2014 en<http://www.derechoshumanos.net/normativa/normas/1948-DeclaracionUniversal.htm>

Guerriero, L (2010). (Del arte de) contar historias reales. [Artículo en línea]. Consultado el 3 de Septiembre de 2014 en:http://elpais.com/diario/2010/02/27/babelia/1267233141_850215.html.

Instituto Nacional de Estadística. (2013). *XIV Censo Nacional de Población y Vivienda*. [Documento en línea]. Consultado el 5 de septiembre de 2014 en:<http://www.ine.gov.ve/documentos/Demografia/CensodePoblacionyVivienda/pdf/apure.pdf>

Martínez, T. (2005). Hacia dónde va el periodismo. Conferencia pronunciada en junio de 2005 en Bogotá, Colombia. Consultado el 4 de abril de 2014 en: [Artículo en línea]. Disponible en: <http://fundaciontem.org/los-hechos-de-la-vida/>

Martínez, T (1997). Periodismo y Narración: Desafíos para el siglo XXI. Conferencia pronunciada ante la asamblea de la SIP el 26 de octubre de 1997, en Guadalajara, México. [Documento en línea] Consultado el 16 de febrero de 2014 en:http://www.fnpi.org/fileadmin/documentos/imagenes/Maestros/Textos_de_los_maestros/periodismo.pdf

Metro de Caracas. (s,f). Reseña Histórica C.A. Metro de Caracas.[Página web en línea]. Consultado el 6 de septiembre de 2014 en: <http://www.metrodecaracas.com.ve/empresa/resena.html>

Ministerio del Poder Popular para la Salud. (s,f). *Anuarios de Mortalidad 2000 – 2011*. [Documento en línea]. Consultado el 30 de mayo de 2014 en: http://www.mpps.gob.ve/index.php?option=com_phocadownload&view=category&id=11:anuarios-de-mortalidad&Itemid=915

Ministerio del Poder Popular para la Salud. (2014) Plan Nacional de Salud para 2014-2019. Documento para debate público. [Documento en línea]. Consultado el 17 de octubre de 2014 en: <http://www.mpps.gob.ve/>

- Oletta, J. (2012). *Situación del Programa Nacional de Lucha contra el Cáncer*.
[Artículo en línea]. Consultado el 6 de mayo de 2014 en:
file:///C:/Users/Genesis/Downloads/RSCMV.+Nota+Te%C3%ACcnica+N%C
2%B7+50.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2014). Cáncer. [Página web en línea]. Consultado
el 7 de mayo de 2014 en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- Radio Nacional de Venezuela. (2014). Oncólogo Luis Razetti, 78 años atendiendo
gratis al pueblo. [Artículo en línea]. Consultado el 18 de octubre de 2014 en:
[http://www.rnv.gob.ve/index.php/oncologico-luis-razetti-78-anos-atendiendo-
gratis-al-pueblo](http://www.rnv.gob.ve/index.php/oncologico-luis-razetti-78-anos-atendiendo-gratis-al-pueblo)
- Ruíz, J. (2012) Metodología de la investigación cualitativa. Universidad de Deusto.
[Libro en línea]. Consultado el 24 de Noviembre de 2014 en:
[http://books.google.co.ve/books/about/Metodolog%C3%ADa_de_la_investiga
ci%C3%B3n_cualit.html?id=WdaAt6ogAykC&redir_esc=y](http://books.google.co.ve/books/about/Metodolog%C3%ADa_de_la_investigaci%C3%B3n_cualit.html?id=WdaAt6ogAykC&redir_esc=y)
- Salcedo, A. (2006). La crónica: El rostro humano de la noticia. [Documento en línea].
Consultado el 15 de marzo de 2014 en:
[http://bicentenario.fnpi.org/materiales/la_cronica_el_rostro_humano_de_la_n
oticia.pdf](http://bicentenario.fnpi.org/materiales/la_cronica_el_rostro_humano_de_la_noticia.pdf) [Consulta: 2014, Febrero 12]

Senos Ayuda, Asociación Civil. (2014). *Documento Consenso*. [Página web en línea].

Consultado el 16 de marzo de

2014:[http://www.senosayuda.org.ve/SenosAyuda/media/BibliotecaGlobal/PD](http://www.senosayuda.org.ve/SenosAyuda/media/BibliotecaGlobal/PDF/documentconsenso.pdf)

[F/documentconsenso.pdf](http://www.senosayuda.org.ve/SenosAyuda/media/BibliotecaGlobal/PDF/documentconsenso.pdf)

Vargas, E. (2014) Alberto Salcedo Ramos: “El cronista se forma ejercitando la

curiosidad y renovándola cada día”. [Entrevista en línea]. Consultado el 14 de

noviembre de 2014 en:

[http://www.clasesdeperiodismo.com/2014/03/03/alberto-salcedo-ramos-el-](http://www.clasesdeperiodismo.com/2014/03/03/alberto-salcedo-ramos-el-cronista-se-forma-ejercitando-la-curiosidad-y-renovandola-cada-dia/)

[cronista-se-forma-ejercitando-la-curiosidad-y-renovandola-cada-dia/](http://www.clasesdeperiodismo.com/2014/03/03/alberto-salcedo-ramos-el-cronista-se-forma-ejercitando-la-curiosidad-y-renovandola-cada-dia/)

Villanueva, J. (2005). El que enciende a luz.[Artículo en línea]. Consultado el 5 de

abril de 2014: [http://www.letraslibres.com/revista/convivio/el-que-enciende-](http://www.letraslibres.com/revista/convivio/el-que-enciende-la-luz)

[la-luz](http://www.letraslibres.com/revista/convivio/el-que-enciende-la-luz)

Villoro, J. (2005) *Safari accidental*. [Libro en línea]. Consultado el 17 de febrero de

2014 en:[http://losdelseptimo.com/wp-](http://losdelseptimo.com/wp-content/uploads/cronica/01SafariOccidental.pdf)

[content/uploads/cronica/01SafariOccidental.pdf](http://losdelseptimo.com/wp-content/uploads/cronica/01SafariOccidental.pdf)

Yanes, R. (2006) La crónica, un género del periodismo literario equidistanteentre la

información y la interpretación. *Espéculo: Revista de estudios literarios*.

Universidad Complutense de Madrid. [Artículo en línea]. Consultado el 23 de

noviembre de 2014

en:<https://pendientedemigracion.ucm.es/info/especulo/numero32/cronica.html>

Fuentes vivas

Araguache, Ivelise. Paciente con cáncer de mamá de la población de Achaguas, Estado Apure. Entrevista personal, junio, julio y agosto de 2014.

Álvarez, Eucarina. Paciente con cáncer de cuello uterino del estado Monagas. Entrevista personal, julio y agosto de 2014

Bastidas, Miguel. Esposo de Ivelise Araguache. Paciente con cáncer de mama del Estado Apure-. Entrevista personal, julio 2014.

Bello, Antonio. Hijo de Régulo Bello. Paciente con cáncer de próstata del estado Anzoátegui. Entrevista personal, octubre de 2014.

Bello, Régulo. Paciente con cáncer de próstata de Puerto la Cruz, estado Anzoátegui. Entrevista personal, agosto de 2014.

Capote, Luis. Coordinador del Registro de Cáncer del Programa de Oncología del Ministerio del Poder Popular para la Salud. Entrevista personal, mayo de 2014.

Figuera, Vanessa. Hermana de Eucarina Álvarez, paciente con cáncer de cuello uterino del estado Monagas. Entrevista personal, julio de 2014.

Gómez, Álvaro. Jefe del servicio de Patología Mamaria del Hospital Oncológico

PadreMachado. Entrevista personal, julio y agosto de 2014.

Goitía, Maidelyn. Ex ginecoobstetra del Hospital Universitario Manuel Núñez Tovar

de Maturín. Entrevista telefónica, agosto de 2014.

Guédez, Carlos. Urólogo-oncólogo del Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti.

Entrevistapersonal, agosto de 2014.

Gutiérrez, Nuramy. Coordinadora nacional del Sistema de Atención Oncológica del

Ministerio del Poder Popular para la Salud y directora del Instituto de

Oncología Dr. Luis Razetti. Entrevista personal, agosto de 2014.

Navas, Karina. Asistente del Departamento de Educación y Prevención de la

SociedadAnticancerosa de Venezuela. Entrevista personal, septiembre de

2014.

Lemo, Andrés. Jefe del servicio de Ginecología del Hospital Universitario de

Caracas. Entrevista personal, agosto de 2014.

Ojeda, Yugennys. Médico cirujano residente del servicio de Ginecología en el

HospitalUniversitario de Caracas. Entrevista personal, agosto de 2014.

Olivares, José. Médico cirujano y residente del postgrado de Radioterapia Oncológica

yMedicina Nuclear del Hospital Universitario de Caracas. Entrevista personal,

mayo de 2014.

Orihuela, Rafael. Exministro de Sanidad y Asistencia Social entre 1992-1993.
Entrevistapersonal, septiembre de 2014.

Orlando, Antonio. Presidente de la Asociación Venezolana de Distribuidores de EquiposMédicos, Odontológicos, de Laboratorio y Afines (AVEDEM).
Entrevista personal, octubre y noviembre de 2014.

Pacheco, Mayerlin. Técnico Radiólogo del Hospital Oncológico Padre Machado.
Entrevistapersonal, agosto de 2014.

Pérez, Liana. Psicooncóloga egresada de la Universidad Complutense de Madrid.
Entrevista personal, septiembre de 2014.

Ruíz, María. Directora Regional de Salud del estado Monagas. Entrevista telefónica,
septiembre de 2014.

Tirado, Marcelo. Oncólogo médico adscrito al servicio de Hematooncología del HospitalPablo Acosta Ortiz del estado Apure. Entrevista telefónica,
septiembre de 2014.

Torres, Blanca. Psicóloga del servicio de Psicooncología del Instituto de Oncología Dr.Luis Razetti. Entrevista personal, julio de 2014.

Turnero, Simón. Director del Hospital Universitario Manuel Núñez Tovar de Maturín, Monagas. Entrevista telefónica, septiembre de 2014.

Velásquez, Meury. Coordinadora del Servicio Social del Instituto de Oncología Dr. LuisRazetti. Entrevista personal, agosto de 2014.

Velásquez, Yasmín. Cirujano oncólogo del Hospital Oncológico Padre Machado.

Entrevista personal, agosto de 2014.

Villarroel, Katherine. Coordinadora de comunicaciones de Senos Ayuda. Entrevista

personal, septiembre de 2014.