

LA LUCHA POR LA VIDA

Realidad y esperanzas de los enfermos con cáncer



32

**GRUPO SOBRE POLÍTICA
FISCAL Y DESARROLLO**



CENTRO DE ESTUDIOS PARA EL
DESARROLLO LABORAL Y AGRARIO



**Grupo sobre Política
Fiscal y Desarrollo**

32 GRUPO SOBRE POLÍTICA FISCAL Y DESARROLLO

Centro de Estudios para el Desarrollo Laboral y Agrario – CEDLA / Grupo sobre Política Fiscal y Desarrollo – GPF

La lucha por la vida - Realidad y esperanzas de los enfermos con cáncer / Bruno Rojas Callejas / CEDLA

N° 32 / Abril de 2020 / La Paz, Bolivia
Serie: Grupo Sobre Política Fiscal y Desarrollo / CEDLA 2018

CEDLA (Ed) 2020, 94 p.
I. t.
II. s.

DESCRIPTORES TEMÁTICOS

<SALUD> <DERECHO A LA SALUD> <CÁNCER> <POBREZA> <SERVICIOS DE SALUD> <SITUACIÓN LABORAL>
<POLÍTICA DE SALUD> <POLÍTICAS PÚBLICAS> <PLAN DE DESARROLLO> <LEY DEL CÁNCER>

DESCRIPTORES GEOGRÁFICOS

<LA PAZ> <BOLIVIA>

Director Ejecutivo:	Javier Gómez Aguilar
Coordinación de Investigación:	Unidad de Políticas Públicas - CEDLA
Autor:	Bruno Rojas Callejas
Producción Editorial:	Unidad de Comunicación y Gestión de Información - CEDLA Carlos Alemán Macías
Cuidado de edición:	Soraya Luján Melazzini
Diseño y armado:	Milton Iñiguez Durán
Fotografía Tapa:	Asociación de Personas con Cáncer, Familiares y Voluntarios.
Impresión:	
Editorial CEDLA:	Achumani, Calle 11 N° 100 Entre García Lanza y Alexander Telfs. 2794740 / 2799848 Grupo sobre Política Fiscal y Desarrollo - GPF E-mail: gspfyd@cedla.org URL: https://cedla.org/pfyd Centro de Estudios para el Desarrollo Laboral y Agrario - CEDLA E-mail: info@cedla.org URL: www.cedla.org La Paz – Bolivia

Esta publicación fue elaborada por el Centro de Estudios para el Desarrollo Laboral y Agrario - CEDLA y cuenta con el valioso apoyo de la Embajada de Suecia, en el marco del Programa: “CEDLA, Enhanced Knowledge for Action: MPDA and the Sustainable Use of Natural Resources”.

Las opiniones y orientación presentadas son de exclusiva responsabilidad de los autores y no necesariamente son compartidas por las instituciones y/o agencias que han apoyado este trabajo.

Ninguna parte de esta publicación, incluido el diseño de tapa, puede ser reproducida, almacenada o transmitida de manera alguna ni por ningún medio, sin permiso previo del editor.

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	5
EL DERECHO A LA SALUD DE LOS PACIENTES CON CÁNCER	9
Declaración Universal de los Derechos Humanos.....	10
Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre	10
Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial	10
Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.....	11
Comité sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales de la ONU	11
Protocolo de San Salvador	11
El derecho a la salud en Bolivia	16
Los derechos de las personas con cáncer.....	19
PANORAMA DEL CÁNCER EN EL MUNDO Y EN BOLIVIA.....	22
¿Qué es el cáncer?	22
El cáncer en el mundo.....	22
El cáncer en Bolivia	25
POBREZA Y CÁNCER. SITUACIÓN ECONÓMICA Y SOCIAL DE LOS ENFERMOS CON CÁNCER.....	33
Conociendo a los enfermos con cáncer.....	33
Situación laboral de los enfermos con cáncer, antes y después de la enfermedad	38
EL CÁNCER, ¿UN VIAJE SIN RETORNO? EL ACCESO DE LOS ENFERMOS CON CÁNCER A LOS SERVICIOS DE SALUD.....	41
La aparición del cáncer según la percepción de los enfermos	42
Tratamiento de la enfermedad	44
La calidad de la atención a los pacientes con cáncer	47
¿CUÁNTO CUESTA VENCER AL CÁNCER?, EL DRAMA DE SER POBRE Y ESTAR ENFERMO CON CÁNCER.....	51
SECUELAS Y PERSPECTIVAS DE VENCER AL CÁNCER	56

¿POR QUÉ ES DEFICIENTE LA ATENCIÓN DEL CÁNCER? UNA MIRADA CRÍTICA DESDE LOS PACIENTES.....	59
Inexistencia o insuficiencia de acciones del Estado para la atención de las personas con cáncer	59
Limitaciones y deficiencias estructurales del Hospital de Clínicas para brindar servicios de calidad a los pacientes	61
Limitaciones económicas y sociales, personales y familiares afrontadas por las personas que padecen cáncer	62
 CÁNCER Y POLÍTICAS PÚBLICAS: UNA EVALUACIÓN COLECTIVA.....	66
El cáncer en las políticas públicas.....	66
Una mirada colectiva de las políticas contra el cáncer	68
 ¿QUÉ HACER FRENTE AL CÁNCER? LAS PROPUESTAS DE LOS PACIENTES.....	72
 LAS DEMANDAS DE LAS PERSONAS CON CÁNCER, LOS OBJETIVOS DE DESARROLLO SOSTENIBLES (ODS) Y LOS PLANES DE DESARROLLO.....	76
 REFLEXIONES FINALES	80
BIBLIOGRAFÍA	82
 ANEXOS	85
 ANEXO 1: MESA DE TRABAJO “ANÁLISIS DEL PROYECTO DE LEY DE CÁNCER”	85
 ANEXO 2: INCERTIDUMBRE EN LA INSTALACIÓN DE CICLOTRONES Y CENTROS DE MEDICINA NUCLEAR (*)	90
 ANEXO 3: CÁNCER. CUANDO EL GOBIERNO RECIÉN SE ENTERA DE UN GRAN PROBLEMA (*).....	93

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro 1	Principales tipos de cáncer que causan mortalidad en el mundo, 2015
Cuadro 2	Casos de cáncer atendidos en establecimientos de salud del departamento de La Paz, 2011-2015
Cuadro 3	Casos de morbilidad y hospitalización de personas con cáncer en el Hospital de Clínicas, por tipo de cáncer, 2013-2017
Cuadro 4	Casos de morbilidad y hospitalización de personas con cáncer en el Hospital de Clínicas, por grupos de edad, 2013–2017
Cuadro 5	Medicamentos, exámenes y otros insumos para el tratamiento del cáncer según tipo de tratamiento
Cuadro 6	Inexistencia o insuficiencia de acciones del Estado para las personas con cáncer
Cuadro 7	Limitaciones y deficiencias (estructurales) del Hospital de Clínicas para la atención de los pacientes
Cuadro 8	Limitaciones económicas y sociales personales y familiares de los pacientes con cáncer
Cuadro 9	Políticas y acciones para enfermos con cáncer, según los pacientes consultados, 2017
Cuadro 10	Propuestas de los pacientes con cáncer para la mejora de los servicios de salud
Cuadro 11	Relación de las demandas de los enfermos con cáncer con los ODS y las políticas públicas del gobierno de Evo Morales
Gráfico 1	Bolivia y el índice de preparación para el abordaje del cáncer (ICP) de América Latina

Presentación

La problemática del cáncer ingresó con fuerza en la agenda pública y social de Bolivia gracias a las luchas constantes de los pacientes con cáncer del Hospital de Clínicas de La Paz, lideradas por la Asociación de Personas con Cáncer de este nosocomio. En años anteriores, la enfermedad del cáncer ya fue motivo de preocupación de algunas instituciones nacionales e internacionales, debido, principalmente, al proceso de transición epidemiológica que viene experimentando el país, empero, es en años recientes que cobra relevancia nacional y se convierte en un asunto público de urgente atención.

El cáncer evidenció contundentemente la crisis que enfrenta hoy el sistema de salud en Bolivia, la precariedad franciscana en la que se encuentra la infraestructura y la tecnología hospitalaria en el sector público, y el reciente interés del Estado por la salud de la población y de los enfermos con cáncer en particular. Develó también la desprotección social en la que se encuentran estos enfermos debido a que la gran mayoría, no goza de un seguro de salud de corto plazo y se ve imposibilitada de acudir a un centro privado oncológico para el tratamiento de la enfermedad por contar con ingresos precarios. Actualmente, el sistema de salud brinda un seguro de salud a los enfermos con cáncer, sin embargo, su cobertura y beneficios son insuficientes como para atender de manera integral un mal de la dimensión que comprende esta patología.

Diariamente, los medios de comunicación difunden noticias y reportajes sobre la situación de esta población mostrando el drama que viven cientos de personas aquejadas por la enfermedad, particularmente de aquellas con escasos recursos económicos y desprotegidos del Estado. Este interés de los medios contrasta con el poco interés del Estado y de las instituciones públicas y privadas vinculadas al campo de la salud en aportar con datos y análisis que contribuyan al conocimiento exhaustivo de esta problemática y alerten con autoridad sobre la urgencia de tomar decisiones de política pública para establecer acciones integrales y sostenibles para luchar contra el cáncer. Una lucha que desde el Estado es frágil y que ha sido asumida por la sociedad civil a través de organizaciones de familiares de enfermos con cáncer, voluntarios y de entidades benefactoras que hacen posible que los pacientes con este mal tengan algunas esperanzas de superar la enfermedad.

En los últimos diez años, Bolivia viene experimentando cambios en su perfil epidemiológico cuyo resultado combina la prevalencia de las enfermedades relacionadas con la pobreza y el incremento de las enfermedades no transmisibles y crónicas como expresión de los cambios demográficos y

socioeconómicos que viene mostrando el país como efecto de la mayor modernización, acelerada urbanización y el incremento de la desigualdad económica, entre las principales causales (GPDF N° 21, CEDLA, 2017).

En este contexto, el cáncer viene configurándose como una de las causas principales de morbi-mortalidad de la población boliviana, ejemplificando bien los cambios que vienen generándose en las formas de enfermar y morir de la población. El cáncer junto a otras enfermedades crónicas no transmisibles son responsables del 60% de las causas de muerte en Bolivia. Su tratamiento es complejo, largo, costoso y devela las grandes limitaciones del sistema nacional de salud para la atención adecuada de esta enfermedad.

De hecho, según información del Ministerio de Salud, son pocos los establecimientos públicos en el país que prestan servicios de atención oncológica (7) y solo uno de estos establecimientos (en Santa Cruz), dispone de un acelerador lineal, un equipo de última generación para coadyuvar al tratamiento del cáncer. En La Paz, la Gobernación del departamento propició la compra de uno de estos equipos el que —hasta la publicación del presente libro— no fue instalado por no contar con las condiciones técnicas exigidas y los equipos adicionales requeridos. Asimismo, de acuerdo al ministerio mencionado, el país cuenta apenas con 22 profesionales oncólogos, un número insuficiente para atender un mal que viene afectando cada vez más a un mayor número de personas, especialmente a mujeres.

El cáncer, además de afectar gravemente la salud de las personas enfermas y causar alta mortalidad, provoca la ruina económica de las familias al sacrificar su patrimonio para cubrir los elevados gastos que implican las sesiones de quimioterapia, radioterapia y braquiterapia, y los medicamentos que en varios casos alcanzan cifras inalcanzables. El impacto social en personas en situación de pobreza es aún mayor, ya que condena a éstas a la miseria y al desamparo extremo. Como señaló una de las personas enfermas en un taller organizado por el Centro de Estudios para el Desarrollo Laboral y Agrario (CEDLA), no hay peor situación que “ser pobre y estar con cáncer”, graficando bien la terrible relación entre cáncer y pobreza.

El documento que se pone a consideración de la población, particularmente de las personas con cáncer y familiares, propone mostrar y analizar la situación social y de salud de los enfermos con este mal, a través de la crudeza testimonial y vivencias de los pacientes del Hospital de Clínicas de La Paz, que revelaron que ser un enfermo con cáncer y pobre en Bolivia es casi equivalente a una desgracia difícil de superar. Asimismo, describe las valoraciones críticas de los enfermos y sus familiares con relación a la precariedad de los servicios de salud del nosocomio mencionado para la atención del cáncer y la ausencia de políticas de salud destinadas a esta población, además de varias demandas orientadas a la mejora sustancial de la atención de los enfermos con cáncer.

La información y reflexiones provinieron de un taller de investigación participativa con pacientes con cáncer del hospital mencionado, realizado en noviembre de 2017 por el CEDLA, en coordinación con la Asociación Departamental de Personas con Cáncer, Familiares y Voluntarios de La Paz¹, con el apoyo de la Unión Europea en el marco del proyecto “Sumando voces, multiplicando

1 Esta organización no tiene una fecha específica de fundación. Las primeras referencias aluden que fue una voluntaria la que comenzó ayudando a los pacientes con cáncer del Hospital de Clínicas de La Paz y gestionando el apoyo de algunas instituciones benéficas. Posteriormente, en octubre de 2015, en una asamblea de pacientes y familiares fue elegida la actual directiva presidida por Rosario Calle. A partir

acciones". Asimismo, se nutrió de las entrevistas efectuadas a varios pacientes, actividad que fue posible gracias al respaldo de la entidad internacional señalada en el marco de otro proyecto. Ambas fuentes de información nutren el análisis de este documento como medios de gran importancia ya que contribuyeron en gran medida a la identificación de los caminos a seguir para luchar contra el cáncer.

Es deseo del autor y del CEDLA que los pacientes con cáncer, sus familiares y sus organizaciones tengan en este documento una fuente de referencia para fortalecer sus argumentos orientados a exigir al Estado garantizar la ejecución de políticas integrales y financiamiento suficiente para el tratamiento efectivo y oportuno del cáncer.

Javier Gómez Aguilar
Director Ejecutivo
CEDLA

de entonces, la asociación tiene vida institucional y propició varias movilizaciones importantes con el objetivo de lograr la atención de autoridades del Estado para la mejora de la calidad de la atención en salud de las personas con cáncer que acuden al nosocomio mencionado.

El derecho a la salud de los pacientes con cáncer

Una revisión preliminar de la información, permite aseverar que es un número significativo de países del mundo, donde los pacientes con cáncer cuentan con derechos específicos que contribuyen a su tratamiento médico con calidad, calidez y eficiencia. Asimismo, son apreciables las normas legales que tienen por objeto el reconocimiento y, sobre todo, la exigibilidad de los derechos de estas personas en un contexto de incremento constante de los casos de cáncer en el planeta que han catapultado a este mal como un problema prioritario de salud pública.

Con el propósito de reivindicar los derechos de los pacientes con cáncer por la importancia que adquiere hoy referirse a estos derechos, se toma como marco de análisis más próximo, el derecho a la salud a fin de identificar algunos elementos principales y necesarios para la determinación del mismo que coadyuven a crear un marco de referencia favorable para exigir la atención de las personas que padecen cáncer. Como se conoce, el derecho a la salud está ampliamente reconocido en muchos convenios internacionales y normativas nacionales, habiendo logrado varias especificidades en cuanto a sus alcances, las obligaciones del Estado y con relación a su justiciabilidad.

En principio, es necesario asumir que el derecho a la salud debe ser analizado desde el enfoque de los derechos humanos porque permite reconocer y precisar las acciones y responsabilidades públicas orientadas a garantizar, respetar y cumplir con todas aquellas condiciones que conduzcan al disfrute de las personas de un óptimo estado de salud y, por ende, de una adecuada calidad de vida. Bajo este enfoque, se reconocen como

principios rectores del derecho a la salud, la no discriminación, la disponibilidad de medios suficientes, libre accesibilidad a los servicios de salud, aceptabilidad social de los servicios, calidad de estos servicios, rendición de cuentas como observancia de las acciones efectuadas o incumplidas y el principio de universalidad e inalienabilidad del derecho a la salud¹.

Una de las definiciones que aún persisten en ciertos círculos de información es el referido a que el derecho a la salud es el derecho de todas las personas a “estar sano” para lo cual requiere contar con ciertas condiciones que le permitan lograr esta situación por demás general. “Estar sano” parecería depender más de las responsabilidades personales y de algunas condiciones externas favorables perdiendo de vista que el Estado es uno de los principales responsables de crear las condiciones y acciones necesarias para garantizar un estado de salud óptimo².

Un aspecto importante a destacar es que el objeto del derecho a la salud no es la salud o el “estar sano”, tal como lo advirtió el Comité de Derechos Económicos y Sociales en su Observación General N° 14, parágrafo 8, que señala: “El derecho a la salud no debe entenderse como un derecho a estar sano. El derecho a la salud entraña libertades y derechos. Entre las libertades figura

- 1 Organización Mundial de la Salud. *Salud y derechos humanos*. 29 de diciembre de 2017. Recuperado de <<http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health>>.
- 2 Figueroa García-Huidobro, Rodolfo, *El derecho a la salud*, Scielo Analytics, 24 de julio de 2013 pág. 1. Recuperado de <https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-52002013000200008>.

el derecho a controlar su salud y su cuerpo, con inclusión de la libertad sexual y genésica, y el derecho a no padecer injerencias, como el derecho a no ser sometido a torturas ni a tratamientos y experimentos médicos no consensuales. En cambio, entre los derechos figura el relativo a un sistema de protección de la salud que brinde a las personas oportunidades iguales para disfrutar del más alto nivel posible de salud”³.

De acuerdo a esta aclaración, en la dimensión del derecho a la salud resalta el acceso a “un sistema de protección de salud” que es una obligación enteramente del Estado como destinatario en primer orden para crear condiciones iguales para todas las personas. Cuando el Estado asume obligaciones con relación a la salud, surge el principio de subsidiariedad que busca garantizar que el ente estatal cumpla con estas obligaciones.

Algunos autores, con el afán de precisar el concepto del derecho a la salud al que consideran demasiado general, propusieron definiciones que suplían este derecho con las nociones de “derecho al cuidado de la salud” o “derecho a la protección de salud” que, si bien, buscan darle un contenido específico, reducen el alcance y cobertura de lo que involucraría la noción de derecho a la salud. Por estas razones, el concepto de derecho a la salud es el que fue asumido por la normativa internacional y por varias políticas constitucionales nacionales, considerando el cuidado y protección de la salud entre algunas de las dimensiones principales de lo que abarca el derecho a la salud.

DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LOS DERECHOS HUMANOS

Uno de los primeros convenios internacionales que reconoce el derecho a la salud como parte de los derechos humanos, es la Declaración Universal de los Derechos Humanos aprobada en 1948. En el artículo 3º de este documento, se determina que todo individuo tiene derecho a la vida y en el artículo 25, párrafo 1º, establece que “toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado, que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar y en especial la alimentación y el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios

sociales necesarios”. Como puede notarse, este enunciado avanza significativamente en el establecimiento de la relación invisible entre el derecho a la vida y la salud que hoy es crucial reivindicar.

DECLARACIÓN AMERICANA DE LOS DERECHOS Y DEBERES DEL HOMBRE

Por su parte, la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre (1948), determinó en su artículo 11 que toda persona tiene derecho a que su salud sea preservada, aportando con esta especificación lo que implica este derecho y en su relación implícita con el derecho a la vida. En esta misma línea, la Convención Americana sobre Derechos Humanos, Pacto de San José de Costa Rica (1969) estableció en el artículo 4º que “toda persona tiene derecho a que se respete su vida”, asumiendo su interrelación con el derecho a la salud.

CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LA ELIMINACIÓN DE TODAS LAS FORMAS DE DISCRIMINACIÓN RACIAL

Es en la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial (1965), donde se reconoce explícitamente en el artículo 5º, apartado e), inciso IV, “que es deber de los Estados garantizar el derecho a la salud pública y a la asistencia médica”, lo que permite determinar quién es el sujeto del derecho a la salud que, en este caso, corresponde al Estado y a los gobiernos que lo administran.

PACTO INTERNACIONAL DE DERECHOS ECONÓMICOS, SOCIALES Y CULTURALES

Es el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC, 1966), que, además, de reconocer este derecho como parte de los DESC, avanza con claridad en la especificación del mismo al definirlo en su artículo 12, siguiendo la concepción de la Organización Mundial de la Salud, como el “derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental”, otorgándole un alcance que busca expresar la necesidad y aspiración de las personas a un estado de salud con un estándar lo más elevado posible.

3 Op. Cit. pág. 14.

COMITÉ SOBRE DERECHOS ECONÓMICOS, SOCIALES Y CULTURALES DE LA ONU

Por su parte, el Comité sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales de la ONU (Comité DESC) interpretando el mencionado artículo, definió en uno de sus documentos constitutivos que el derecho a la salud “es [...] de contenido complejo que engloba no sólo el derecho a una asistencia sanitaria oportuna y adecuada, sino que también, se extiende a los determinantes básicos de la salud, tales como el acceso al agua potable y al saneamiento, la vivienda adecuada, el suministro adecuado de alimentos sanos, las condiciones saludables de trabajo y medio ambiente [...]”⁴, buscando darle un sentido más integral y abarcador al relacionar la salud con las condiciones materiales de vida de la población.

Asimismo, al referirse al derecho a la salud el mismo Comité determinó en su Observación General N° 9 tomar en cuenta, tanto las condiciones genéticas, biológicas y socioeconómicas esenciales de la persona, así como los recursos con los que cuenta el Estado como un elemento principal para garantizar la creación de condiciones favorables (facilidades, bienes, servicios, acciones) para alcanzar “el nivel más alto posible de salud”. A propósito de esta afirmación, Figueroa sugiere que el derecho a la salud no debe ser concebido como un derecho a una buena u óptima salud, sino como un derecho a recibir ciertas prestaciones y servicios de salud, las que deben ser establecidas en la Constitución Política de los países y en las políticas de salud⁵.

Estas nociones fueron recogidas en el *workshop* de La Haya en 1978, en una publicación de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) bajo el título de “El derecho a la salud en las Américas” y en el protocolo de San Salvador en su artículo 10, documentos donde el derecho a la salud logra mayor reconocimiento como un principio universal y también en cuanto a la necesidad de avanzar con relación a su justiciabilidad⁶.

4 Op. Cit. pág. 7.

5 Figueroa García-Huidobro, Rodolfo, *El derecho a la salud*, Scielo Analytics, 24 de julio de 2013. pág. 1. Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-52002013000200008.

6 Op. Cit; pp. 5-6. De manera general, la Convención

PROTOCOLO DE SAN SALVADOR

En el Protocolo de San Salvador se encuentra un importante señalamiento del tipo de medidas básicas en salud en beneficio de todas las personas, con el propósito de “hacer efectivo el derecho a la salud” que implica avanzar en las responsabilidades que deben asumir los Estados con referencia a este derecho. En el Artículo 10 de este documento referido al Derecho a la Salud se lee:

1. *Toda persona tiene derecho a la salud, entendida como el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social.*
2. *Con el fin de hacer efectivo el derecho a la salud los Estados partes se comprometen a reconocer la salud como un bien público y particularmente a adoptar las siguientes medidas para garantizar este derecho:*
 - a) *la atención primaria de la salud, entendiendo como tal la asistencia sanitaria esencial puesta al alcance de todos los individuos y familiares de la comunidad;*
 - b) *la extensión de los beneficios de los servicios de salud a todos los individuos sujetos a la jurisdicción del Estado;*
 - c) *la total inmunización contra las principales enfermedades infecciosas;*
 - d) *la prevención y el tratamiento de las enfermedades endémicas, profesionales y de otra índole;*
 - e) *la educación de la población sobre la prevención y tratamiento de los problemas de salud, y*
 - f) *la satisfacción de las necesidades de salud de los grupos de más alto riesgo y que por sus condiciones de pobreza sean más vulnerables*⁷.

Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial reconoce el derecho a la salud en el artículo 5º, apartado e), inciso IV, a propósito de establecer el compromiso de todos los Estados a “prohibir y eliminar la discriminación racial en todas sus formas”, determina garantizar entre otros “iv) El derecho a la salud pública, la asistencia médica, la seguridad social y los servicios sociales; [...]”.

7 Incluye referencia del Protocolo de San Salvador.

A propósito del cumplimiento efectivo de las obligaciones del Estado, Hendriks y Toebes, propusieron la noción de “núcleo mínimo del derecho” para determinar la extensión de las obligaciones del Estado que implican establecer el “nivel mínimo absoluto de protección de los derechos humanos, un nivel de protección que los Estados deberían sostener siempre, con independencia de la situación de su economía u otros factores disruptivos en el país”⁸. Aplicando esta noción al derecho a la salud, según estos autores, cinco objetivos definirían el núcleo de este derecho, independientemente de los recursos económicos que debe garantizar el Estado:

1. *Proporcionar cuidado de salud primario esencial que sea accesible, costeable, disponible y de alta calidad, incluyendo servicios de salud sexual y reproductiva;*
2. *crear ‘redes de seguridad’ para aquellos que no son capaces de asegurar servicios o recursos;*
3. *desarrollar e implementar políticas de salud comprensivas y sensibles a la edad y el género;*
4. *adoptar medidas destinadas a mejorar las estructuras subyacentes de poder y socioeconómicas que puedan causar, sostener o perpetuar inequidades en salud, y*
5. *absoluto respeto por el principio de no discriminación en relación con los temas de salud.*

Con base a este núcleo mínimo de objetivos, pueden identificarse determinadas obligaciones que el Estado debe cumplir para garantizar el ejercicio del derecho a la salud:

- *Garantizar el cumplimiento completo del contenido mínimo del derecho tal como ha sido definido;*
- *respetar el derecho a la salud por la vía de abstenerse de actos (y omisiones) que pongan en peligro la salud pública o individual;*
- *proteger el derecho a la salud por la vía de adoptar aquellos pasos necesarios destinados a prevenir violaciones cometidas por actores no estatales, como personas privadas, empleadores y empresas, y*

- *adoptar pasos para satisfacer y asistir el derecho a la salud. Esto incluye medidas para mejorar la capacidad de los individuos y los grupos de alcanzar y mantener un buen estado de salud, abolir inequidades sociales y económicas y eliminar todas las formas de discriminación que directa o indirectamente sean detrimentos para la salud⁹.*

Por su parte, el Comité DESC con base en el principio del triple esquema de obligaciones (primarias, secundarias y terciarias) que orientan las responsabilidades del Estado, estableció las mismas que están reconocidas en el artículo 12 del PIDESC con referencia a las obligaciones de respetar, proteger y satisfacer/ cumplir el derecho a la salud.

Siguiendo a Figueroa, para monitorear el cumplimiento de las obligaciones del Estado se requiere trabajar en indicadores específicos que tengan como sustento dos hipótesis fundamentales: la incapacidad del gobierno de cumplir con el derecho y la falta de voluntad para hacerlo. Estas nociones fueron reconocidas por el Comité DESC, al señalar que “La incapacidad del Estado para cumplir con sus obligaciones debe estar relacionada con la falta de recursos, aunque en ningún caso puede dejar de cumplir con las obligaciones básicas enunciadas en el párrafo 43, que son inderogables” [...]:

- a) *Garantizar el derecho de acceso a los centros, bienes y servicios de salud;*
- b) *Asegurar el acceso a una alimentación esencial mínima;*
- c) *Garantizar el acceso a un hogar, una vivienda y unas condiciones sanitarias básicas;*
- d) *Facilitar medicamentos esenciales, según las definiciones periódicas de la OMS;*
- e) *Velar por una distribución equitativa de todas las instalaciones, bienes y servicios de salud;*
- f) *Adoptar y aplicar, sobre la base de las pruebas epidemiológicas, una estrategia y un plan de acción nacional de salud pública¹⁰.*

Si se pone atención en estas obligaciones básicas que ineludiblemente debe cumplir y garantizar el Estado,

8 Citado por Figueroa, op. Cit. pág. 24.

9 Citado por Figueroa, op. Cit. pp. 25-26.

10 Op. Cit. Pág. 28.

COMITÉ DESC: OBLIGACIONES DEL ESTADO CON RELACIÓN AL DERECHO A LA SALUD

a) Obligación de respetar el derecho a la salud

[...] los Estados deben: i) Abstenerse de denegar o limitar el acceso igual de todas las personas a los servicios de salud; ii) Abstenerse de imponer prácticas discriminatorias como política de Estado o en relación con el estado de salud y las necesidades de la mujer; iii) Abstenerse de prohibir o impedir los cuidados preventivos, las prácticas curativas y las medicinas tradicionales; limitar el acceso a los anticonceptivos u otros medios de mantener la salud sexual y genésica; censurar, ocultar o desvirtuar intencionalmente información relacionada con la salud, incluida la educación sexual; v) Abstenerse de contaminar ilegalmente la atmósfera, el agua y la tierra.

b) Obligación de proteger el derecho a la salud

[...] el Estado debe: i) Adoptar leyes u otras medidas para velar por el acceso igual a la atención de la salud; ii) Velar porque la privatización del sector de la salud no represente una amenaza para la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad de los servicios de atención de la salud; iii) Controlar la comercialización de equipo médico y medicamentos por terceros, y asegurar que los profesionales de la salud reúnan las condiciones necesarias de educación, experiencia y deontología; iv) Velar porque las prácticas sociales o tradicionales nocivas no afecten el acceso a la atención anterior y posterior al parto ni a la planificación de la familia; impedir que terceros induzcan a la mujer a someterse a prácticas tradicionales (mutilación de los órganos genitales), y de adoptar medidas para proteger a todos los grupos vulnerables o marginados de la sociedad.

c) Obligación de satisfacer-cumplir el derecho a la salud

[...] el Estado debe: i) Reconocer suficientemente el derecho a la salud en sus sistemas políticos y ordenamientos jurídicos nacionales, y adoptar una política nacional de salud acompañada de un plan detallado; garantizar la atención de la salud, en particular estableciendo programas de inmunización, y velar por el acceso igual de todos a los factores determinantes básicos de la salud. La infraestructura debe proporcionar servicios de salud sexual y genésica; ii) Velar por la apropiada formación de facultativos y personal médico, la existencia de un número suficiente de centros de salud; iii) Establecer un sistema de seguro de salud público, privado o mixto que sea asequible a todos, el fomento de las investigaciones médicas y la educación en materia de salud, así como la organización de campañas de información, en particular por lo que se refiere al VIH/SIDA, la salud sexual y genésica, las prácticas tradicionales, la violencia en el hogar, y el uso indebido de alcohol, tabaco, estupefacientes y otras sustancias nocivas; iv) Adoptar medidas contra los peligros que para la salud representan la contaminación del medio ambiente y las enfermedades profesionales. Con tal fin, los Estados deben formular y aplicar políticas nacionales con miras a reducir y suprimir la contaminación; v) Formular, aplicar y revisar periódicamente una política nacional coherente destinada a reducir al mínimo los riesgos de accidentes laborales y enfermedades profesionales, así como formular una política nacional coherente en materia de seguridad en el empleo y servicios de salud. El comité continúa desarrollando la obligación de cumplir, distinguiendo las dimensiones de facilitar y promover. (Citado en: Figueroa García-Huidobro, Rodolfo, *El derecho a la salud*, Scielo Analytics, 24 de julio de 2013. pág. 1. Recuperado de <https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-52002013000200008>.

resalta que el ejercicio del derecho a la salud depende, no sólo de contar con las condiciones mínimas óptimas de los servicios de salud, sino también, con los determinantes socioeconómicos de la salud como la alimentación, vivienda y saneamiento básico que, como otros derechos interrelacionados, otorgan a la protección de la salud un enfoque de intervención integral. El documento de constitución de la Organización Mundial de la Salud ratifica precisamente estos factores al señalar que “el goce del derecho a la salud está estrechamente relacionado con otros derechos humanos tales como los derechos a la alimentación, vivienda, trabajo, educación, la no discriminación, acceso a la información y la participación”¹¹.

Asimismo, el Comité mencionado destaca que, entre las obligaciones prioritarias comparables para todos los Estados, figuran: “a) Velar por la atención de la salud genésica, materna e infantil; b) Proporcionar inmunización contra las principales enfermedades infecciosas; c) Adoptar medidas para prevenir, tratar y combatir las enfermedades epidémicas y endémicas; d) Impartir educación y proporcionar acceso a la información relativa a los principales problemas de salud en la comunidad y e) Proporcionar capacitación adecuada al personal del sector de la salud”¹².

A estas responsabilidades deben sumarse la prevención de la violencia en todas sus manifestaciones, los accidentes en general, la tortura, las penas y los tratos inhumanos o degradantes, así como la prestación de auxilio en casos de desastre y de ayuda humanitaria en situaciones de emergencia, que son factores que inciden en el logro de un satisfactorio estado de salud de la población.

Para tener una idea más completa de lo que el Estado tiene como obligaciones respecto del derecho a la salud, otra forma de interpretar el cumplimiento de estas responsabilidades es considerar la perspectiva de la infracción o “violación” de las obligaciones que tiene el Estado de respetar, proteger y cumplir con las condi-

ciones necesarias para garantizar el derecho a la salud de las personas. El apartado 33 del PIDESC puntualiza estas obligaciones que corresponden también a la totalidad de los derechos humanos, destacando además una “última obligación” referida a que el Estado debe dar “plena efectividad al derecho a la salud, y que su reconocimiento no se limite a meras declamaciones, sino que los Estados dicten todas las medidas necesarias tanto de carácter legislativo, como asimismo administrativas, presupuestarias y judiciales”¹³.

La infracción de estas obligaciones, pueden derivar en la violación del derecho a la salud ya sea por acción directa u omisión. Estas violaciones se refieren a cuando el Estado a través de acciones y políticas no respetan el cuidado y protección de la salud de las personas, por ejemplo, la emisión o abrogación de leyes que afecten la atención de los servicios de salud; la negación de la atención de salud a personas que requieren intervención urgente; la no regulación de actividades privadas que puedan afectar el derecho a la salud de las personas; la no adopción y aplicación de una política nacional de salud o la no previsión de recursos económicos suficientes para garantizar el funcionamiento adecuado de los servicios de salud.

Resulta importante destacar entre estas obligaciones la importancia de garantizar el acceso a medicamentos como objetivo y obligación en las políticas sanitarias y económicas, bajo el enfoque de que el medicamento es un bien social y que el acceso a los fármacos necesarios y de calidad son un derecho de todas las personas. En este sentido, una obligación ineludible del Estado es la de contar con una política de medicamentos esenciales como un componente básico de toda política sanitaria cuyo objetivo es asegurar a la población, la accesibilidad y el uso racional de los medicamentos¹⁴. Esta obligación se abre al establecimiento de otras políticas de medicamentos que garanticen el acceso a fármacos a personas con determinadas enfermedades como el cáncer u otras crónicas que vienen marcando el cambio en el perfil epidemiológico de la salud en muchos países del mundo.

11 Organización Mundial de la Salud. *Salud y derechos humanos*, 29 de diciembre de 2017. Recuperado de <<http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health>>.

12 Op. Cit. pág. 29.

13 Citado en: Donato, Nora Adela, *Derecho a la salud*, 2016; pág. 7.

14 Op. Cit. pág. 8.

Con relación a estas políticas, vale la pena mencionar la Resolución CD45.R7 de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) aprobada en 2004, en la que se solicita a los países establecer: 1) políticas para abordar factores determinantes del acceso; 2) políticas de medicamentos genéricos; 3) políticas de prescripción de medicamentos por nombre genérico; 4) maximizar la eficiencia (contención de costos) y 5) aprovechar flexibilidades del Acuerdo sobre los Derechos de la Propiedad Intelectual relacionados con el Comercio (ADPIC) de la Organización Mundial de Comercio (OMC), a través de la Declaración de Doha (Qatar)¹⁵.

Ahora bien, el derecho a la salud no sólo comprende un conjunto de acciones, mecanismos y obligaciones a ser desplegadas por el Estado, sino también garantizar elementos esenciales como la disponibilidad de infraestructura suficiente y de otros recursos técnicos, la accesibilidad física, de información y económica a los servicios de salud, la aceptabilidad en tanto los servicios deben ser respetuosos con la ética médica y la cultura de los individuos, de las comunidades y del género; y, particularmente, la calidad de los servicios y medios de prestación de salud. Con relación a la accesibilidad económica “cualquier pago por los servicios de salud pública, debe estar basado en el principio de equidad para que las familias más pobres no soporten una carga desproporcionada de los gastos relacionados con la salud”¹⁶.

A propósito de la calidad, el Comité DESC en su Observación General N° 14, sección 12, letra d) determina que los servicios de salud “Además de aceptables desde el punto de vista cultural, los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser también apropiados desde el punto de vista científico y médico y ser de buena calidad. Ello requiere, entre otras cosas, personal médico capacitado, medicamentos y equipo hospitalario científicamente aprobados y en buen

estado, agua limpia potable y condiciones sanitarias adecuadas”¹⁷.

Es muy significativa esta determinación porque establece que la calidad de la salud no sólo implica la disposición de condiciones materiales, técnicas y de trabajo óptimas en los establecimientos de salud, sino también el acceso a agua potable y al saneamiento básico como elementos necesarios para garantizar el derecho a la salud. En tal sentido, el Comité mencionado determinó que el acceso a los servicios de salud debe ser tanto financiero, de información, sin discriminación alguna, como geográfico; condiciones que están absolutamente interrelacionadas.

La Observación General 14 del 11 de agosto de 2000 (apartado 8) del Pacto PIDESC ratifica la importancia y obligación de aquellas condiciones socioeconómicas que posibilitan el disfrute de un óptimo estado de salud como es la existencia de condiciones de trabajo adecuadas y

el acceso a alimentos sanos, para citar algunas:

- *Suministro adecuado de alimentos sanos.*
- *Una nutrición y una vivienda adecuada.*
- *El acceso a agua limpia potable.*
- *Condiciones sanitarias adecuadas.*
- *Condiciones de trabajo sanas y seguras.*
- *Medio ambiente sano.*
- *Acceso a la educación e información sobre cuestiones relacionadas con la salud, incluida la salud sexual y reproductiva*¹⁸.

Finalmente, un elemento importante a tomar en cuenta en el ejercicio del derecho a la salud es la participación que comprende el involucramiento activo y permanente de las personas, de sus organizaciones y, en general, de las entidades de la sociedad civil en los procesos de decisión relacionados con políticas y planes a nivel comunitario, local, regional y nacional en lo refe-

... el derecho a la salud no sólo comprende un conjunto de acciones, mecanismos y obligaciones a ser desplegadas por el Estado, sino también garantizar elementos esenciales como la disponibilidad de infraestructura suficiente y de otros recursos técnicos... ”

15 Donato, Nora Adela, *Derecho a la salud*, 2016; pág. 8.

16 Red DESC, ¿Qué es el derecho a la salud? Recuperado de <<https://www.esccr-net.org/es/derechos/salud>>.

17 Citado en Figueroa García-Huidobro, Rodolfo, *El derecho a la salud*, pág. 21.

18 Donato, Nora Adela, *Derecho a la salud*, 2016; pág. 6.

rente a la prestación de servicios médicos preventivos y curativos, y a la organización del sector de salud y del sistema de seguridad social.

De acuerdo con la Coalición de Organizaciones por el Derecho a la Salud y a la Vida, la “participación libre, plural y democrática representa una garantía fundamental para hacer valer las obligaciones que competen al Estado en el derecho a la salud”. De hecho, toda política y estrategias de salud deben contemplar los niveles específicos de participación social, su renovación y las instancias para transparentar las acciones públicas de salud. La participación posibilita que los diferentes sectores sociales aporten a la búsqueda de solución de problemas, a la prevención y promoción de las acciones de salud¹⁹.

Finalmente, concibiendo al derecho a la salud como una interrelación de varios derechos y libertades para lograr el mayor goce posible de un óptimo estado de salud, es pertinente poner atención en el derecho de las personas a controlar su salud y su cuerpo (por ejemplo, derechos sexuales y reproductivos), sin ningún tipo de injerencias externas como torturas y tratamientos y experimentos médicos no consensuados y en el derecho al acceso a un sistema de seguridad social que entre los beneficios principales brinda un seguro de salud.

EL DERECHO A LA SALUD EN BOLIVIA

El Estado boliviano acumuló un apreciable número de normas jurídicas relacionadas al respeto y cumplimiento de preceptos, creación de condiciones y acciones referidas al derecho a la salud, muchos de estos incumplidos, parcialmente ejecutados y con contados impactos. Hacer un recuento de estas disposiciones sería un trabajo moroso y poco provechoso para los fines del presente documento. En este sentido, bastará mencionar en el contexto actual a la Constitución Política del Estado vigente como la norma principal y algunas normas específicas (sentencias) que contribuyen a destacar la importancia del derecho a la salud.

19 Coalición de Organizaciones por el Derecho a la Salud y a la Vida (Codevida), 4 de marzo de 2017. ¿Qué es el derecho a la salud? Recuperado de <<https://www.codevida.org/derecho-a-la-salud-y-la-vida/que-es-el-derecho-a-la-salud>>.

La Constitución boliviana reconoce en su artículo 9, inciso 5 como derecho fundamental el de salud junto al de educación y el de trabajo, asumiéndolo entre sus principios, valores y fines esenciales. Entre los artículos 35 al 44, la Carta Magna establece y enfatiza las obligaciones que debe cumplir el Estado como garantizar este derecho asumiéndolo como una “función suprema y primera responsabilidad financiera”, la protección de este derecho a través de políticas específicas y el acceso gratuito a los servicios de salud, garantizar el acceso de la población a los servicios de salud mediante la creación de un “seguro universal de salud”, garantizar el funcionamiento del servicio público de salud con calidad, garantizar el acceso a medicamentos y la participación de la población en las decisiones y gestión del sistema público de salud.

Retomando los elementos expuestos en la primera parte de este acápite, todo Estado tiene como obligaciones principales la de respetar, proteger y cumplir con todo lo concerniente a garantizar el derecho a la salud que implica brindar las condiciones necesarias a las personas para lograr el mayor nivel posible de un óptimo estado de salud y de calidad de vida. La Constitución boliviana avanza en el reconocimiento de las responsabilidades del Estado con relación al derecho analizado, aunque sin lograr determinar y asumir las dimensiones del respeto y cumplimiento del derecho como obligaciones ineludibles para alcanzar una atención integral de las necesidades de salud de la población. Leyendo con atención la Constitución, el Estado (en todos sus niveles) se obliga a garantizar y proteger el derecho a la salud determinando varias acciones y regulaciones, empero, sin definir específicamente los alcances de estas responsabilidades que contribuyan efectivamente al ejercicio del derecho a la salud de las personas.

La importancia de señalar las obligaciones mencionadas reside en que el Estado pueda ser interpelado y demandado por incumplimiento de un derecho tan importante como es el de salud, íntimamente vinculado al derecho a la vida. En la Constitución boliviana, ningún precepto establece específicamente que el Estado incurra en vulneración o infracción cuando incumple las obligaciones referidas al derecho a la salud o desarrolla acciones en contra del bienestar, salud o derechos

de las personas. En la misma Carta Magna aparece el establecimiento de un sistema único de salud, la creación de un seguro universal de salud y la sanción de acciones de “negligencia en la práctica médica” los que, en manos del gobierno de Morales se convirtieron en mecanismos de vulneración del derecho a la seguridad social de los trabajadores y de su patrimonio, además de la criminalización de la profesión médica.

Si bien, en otros artículos constitucionales se reconocen los derechos a la alimentación, agua, vivienda, servicios básicos y a un trabajo digno, en el bloque principal de preceptos referidos al derecho a la salud no se incluyen, por lo menos como elementos básicos, estos determinantes sociales para el logro de un estado óptimo de salud. En este sentido, la Constitución aún asume la atención del derecho a la salud constreñida al campo de la salud, concepción superada en el contexto internacional.

Entre algunas disposiciones específicas y poco destacadas, respecto a cómo se concibe el derecho a la salud en el contexto jurídico nacional, resalta la Sentencia Constitucional 26/2003-R de 8 de enero de 2003 emitida por el Tribunal Constitucional que, determinó que este derecho “es aquel [...] por virtud del cual la persona humana y los grupos sociales —especialmente la familia— como titulares del mismo, pueden exigir de los órganos del Estado [...], que establezcan las condiciones adecuadas para que [...] puedan alcanzar un estado óptimo de bienestar físico, mental y social y garanticen el mantenimiento de esas condiciones. El derecho a la salud no significa solamente el derecho a estar en contra de la enfermedad sino el derecho a una existencia con calidad de vida”²⁰.

En esta disposición de jurisprudencia, resalta claramente que el derecho a la salud obliga al Estado al cumplimiento de todas aquellas condiciones condu-

centes a garantizar un estado lo más óptimo posible de salud, lo que pone de relevancia el sentido esencial de este derecho, cual es la demanda de cumplimiento de las obligaciones del Estado, tal como fue analizado en la primera parte de este acápite.

A propósito de la naturaleza del derecho a la salud por su relación intrínseca con el derecho a la vida, la Sentencia Constitucional 687/2000-R, de 14 de julio, del Tribunal Constitucional, estableció que el derecho a la vida es “[...] el bien jurídico más importante de cuantos consagra el orden constitucional [...] el derecho de toda persona al ser y a la existencia, siendo su característica esencial la base para el ejercicio de los demás derechos. Es un derecho inalienable de la persona que obliga al Estado en dos sentidos: su respeto y su

protección”²¹. El derecho a la salud viene a ser en este precepto una condición básica para garantizar el respeto del derecho a la vida.

En esta línea que se reivindica, la Sentencia Constitucional Plurinacional N° 0486/2012, de 4 de julio, se estableció claramente que “la salud es un derecho fundamental que amerita su resguardo prioritario cuando se encuentra en conexidad con el primigenio derecho a la vida,

especialmente en los casos de personas vulnerables de la población, como son los niños, las personas con discapacidad, de tercera edad y los enfermos terminales; de ahí que el Estado se constituye en el mayor garante y contralor de este derecho; en cuya virtud los titulares de este derecho pueden exigir a los órganos del Estado que establezcan condiciones óptimas para su ejercicio, por cuanto, el derecho a la salud no implica simplemente adoptar medidas o políticas preventivas contra una enfermedad, sino el derecho a la existencia con calidad de vida”²².

En la Constitución boliviana, ningún precepto establece específicamente que el Estado incurre en vulneración o infracción cuando incumple las obligaciones referidas al derecho a la salud o desarrolla acciones en contra del bienestar, salud o derechos de las personas

20 Vargas, Alan. “El derecho a la vida y a la salud, en la CPE de Bolivia”. Recuperado de <<https://www.urgentebo.com/noticia/el-derecho-la-vida-y-la-salud-en-la-cpe-de-bolivia>>.

21 Vargas, Alan, “El derecho a la vida y a la salud, en la CPE de Bolivia”. Recuperado de <<https://www.urgentebo.com/noticia/el-derecho-la-vida-y-la-salud-en-la-cpe-de-bolivia>>.

22 Citado en op. Cit.

EL DERECHO A LA SALUD EN LA CONSTITUCIÓN POLÍTICA DEL ESTADO BOLIVIANO

Artículo 35. I. El Estado, en todos sus niveles, protegerá el derecho a la salud, promoviendo políticas públicas orientadas a mejorar la calidad de vida, el bienestar colectivo y el acceso gratuito de la población a los servicios de salud.

II. El sistema de salud es único e incluye a la medicina tradicional de las naciones y pueblos indígena originario campesinos.

Artículo 36. I. El Estado garantizará el acceso al seguro universal de salud.

II. El Estado controlará el ejercicio de los servicios públicos y privados de salud, y lo regulará mediante la ley.

Artículo 37. El Estado tiene la obligación indeclinable de garantizar y sostener el derecho a la salud, que se constituye en una función suprema y primera responsabilidad financiera. Se priorizará la promoción de la salud y la prevención de las enfermedades.

Artículo 38. I. Los bienes y servicios públicos de salud son propiedad del Estado, y no podrán ser privatizados ni concesionados.

II. Los servicios de salud serán prestados de forma ininterrumpida.

Artículo 39. I. El Estado garantizará el servicio de salud público y reconoce el servicio de salud privado; regulará y vigilará la atención de calidad a través de auditorías médicas sostenibles que evalúen el trabajo de su personal, la infraestructura y el equipamiento, de acuerdo con la ley.

II. La ley sancionará las acciones u omisiones negligentes en el ejercicio de la práctica médica.

Artículo 40. El Estado garantizará la participación de la población organizada en la toma de decisiones, y en la gestión de todo el sistema público de salud.

Artículo 41. I. El Estado garantizará el acceso de la población a los medicamentos.

II. El Estado priorizará los medicamentos genéricos a través del fomento de su producción interna y, en su caso, determinará su importación.

III. El derecho a acceder a los medicamentos no podrá ser restringido por los derechos de propiedad intelectual y comercialización, y contemplará estándares de calidad y primera generación.

Artículo 42. I. Es responsabilidad del Estado promover y garantizar el respeto, uso, investigación y práctica de la medicina tradicional, rescatando los conocimientos y prácticas ancestrales desde el pensamiento y valores de todas las naciones y pueblos indígena originario campesinos.

II. La promoción de la medicina tradicional incorporará el registro de medicamentos naturales y de sus principios activos, así como la protección de su conocimiento como propiedad intelectual, histórica, cultural, y como patrimonio de las naciones y pueblos indígena originario campesinos.

III. La ley regulará el ejercicio de la medicina tradicional y garantizará la calidad de su servicio.

Artículo 43. La ley regulará las donaciones o trasplantes de células, tejidos u órganos bajo los principios de humanidad, solidaridad, oportunidad, gratuidad y eficiencia.

Artículo 44. I. Ninguna persona será sometida a intervención quirúrgica, examen médico o de laboratorio sin su consentimiento o el de terceros legalmente autorizados, salvo peligro inminente de su vida.

II. Ninguna persona será sometida a experimentos científicos sin su consentimiento (Constitución Política del Estado, 2009).

Considerando lo expuesto, resulta imperante que este precepto sea tomado en cuenta para demandar al gobierno boliviano por las acciones de omisión e incumplimiento de deberes que comete con poblaciones que requieren atención urgente como los pacientes con cáncer cuyas vidas corren un serio riesgo por la inoperancia estatal.

LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON CÁNCER

Varios autores e instituciones que trabajan en la problemática del cáncer, coinciden en que en ninguno de los convenios internacionales adoptados por los países del mundo que reconocen el derecho a la salud, se establecen los derechos del paciente. Fue en 1981 que la Asociación Médica Mundial creó su propia declaratoria del Derecho del Paciente, que fue fortaleciéndose en el transcurso del tiempo hasta convertirse en un referente para avanzar en la mejora de la atención de los pacientes con cáncer y en la construcción de una ética profesional sensible a la situación de estas personas.

Con relación a los pacientes con cáncer, las normas y tratados que reivindican sus derechos estuvieron y están vinculadas estrechamente a los derechos de las mujeres que padecen este mal, seguramente considerando que es la población más afectada con el cáncer. Existe un número apreciable de disposiciones, cartas de compromisos y leyes que patentizan tales derechos, coincidiendo en que son los siguientes:

- *Derecho a recibir atención médica adecuada, de calidad y con información suficiente.*
- *Derecho a recibir trato digno y respetuoso a las condiciones socioculturales de la paciente y de su familia.*
- *Derecho a recibir información suficiente, clara, oportuna, veraz y completa sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento de la enfermedad.*
- *Derecho a otorgar o no su consentimiento válidamente informado y escrito para su tratamiento con el fin de evitar riesgos y otros imponderables que afecten su vida.*
- *Derecho a ser tratada con confidencialidad.*
- *Derecho a contar con facilidades para obtener una segunda opinión médica sobre el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.*

- *Derecho a recibir atención médica de urgencia en caso de riesgo en cualquier establecimiento de salud público o privado.*
- *Derecho a contar con un expediente clínico con toda la información pertinente²³.*

Se coincidió también en el señalamiento de los recursos de demanda con los que cuentan los pacientes con cáncer en caso de ser vulnerados sus derechos, con el propósito de avanzar en la justiciabilidad de los mismos: 1) reclamo en el establecimiento de salud donde es atendido; 2) reclamo ante el ente regulador de la atención de salud; 3) reclamo ante los tribunales de justicia correspondientes y 4) denuncia ante el Defensor del Pueblo²⁴.

Puede observarse que gran parte de estos recursos son insuficientes y poco prácticos para exigir el cumplimiento de los derechos mencionados y el derecho a la salud como atribución general considerando que el proceso de exigibilidad de derechos, tal como ocurre en Bolivia y en otros países, es deficiente y sumamente intrincado debido a la crisis profunda que atraviesa la administración de justicia por la pérdida de su independencia como poder público y por corrupción.

En el caso de los pacientes con cáncer, la falta de información respectiva sobre estos recursos, la situación física y psicológica que viven como efecto de la enfermedad y el debilitamiento institucional acentuado de los medios de exigencia de derechos, limitan la posibilidad que una persona enferma o su familiar demanden legalmente al Estado por el respeto de sus derechos en acceder a servicios de salud en condiciones de eficiencia y calidad.

En México, la experiencia de la campaña "Alto al Cáncer, Conocer para Vivir"²⁵, evidenció que las pacientes con cáncer no exigen muchas veces sus derechos ni utilizan algún recurso de reclamo, porque la enfermedad

23 Noziglia, Jimena, *Derechos de la mujer con cáncer*. Unión Latinoamericana de lucha contra el Cáncer de la Mujer (ULACCAM), 2019.

24 Op. Cit.

25 Op. Cit. La campaña puso énfasis en la promoción de los derechos de los pacientes con cáncer referidos a: diagnóstico oportuno, tratamiento adecuado, trato digno y respetuoso e información completa y clara.

DERECHOS DEL PACIENTE CON CÁNCER

1. *Derecho a saber sobre la enfermedad y su tratamiento médico, pero también, respeto del derecho a no saber.*
2. *Derecho a ser informado verazmente.*
3. *Derecho a ser respetado como persona y a que se respete su fe, sin discriminación alguna.*
4. *Derecho a acceder a todos los medios posibles para curarse.*
5. *Derecho a elegir el tipo de tratamiento con base a una adecuada información.*
6. *Derecho a ser educado en la prevención de la enfermedad.*
7. *Derecho a vivir y morir con dignidad en un entorno humano, con soporte psicológico necesario y con sus familiares.*
8. *Derecho a la intimidad y a la confidencialidad.*
9. *Derecho al cuidado de su familia, considerando las implicancias de la enfermedad.*
10. *Derecho a no ser discriminado en su trabajo, en caso de curación¹.*

1 Blog del Servicio de Oncología del Hospital de Agudos Parmenio Piñero. Asociación Civil Argentina en Defensa del Paciente. Recuperado de <<http://www.ade paci.org/espanol/consultas.html>>.

pone a la persona en un estado de vulnerabilidad tanto física como emocional impidiendo tener información oportuna sobre sus derechos y los recursos que podría utilizar en caso de vulneración de sus atribuciones. Sin duda, es necesario reconocer y reivindicar los derechos de los pacientes con cáncer, empero, es también importante establecer las instancias y mecanismos que garanticen el cumplimiento de estos derechos.

En 1998, representantes de pacientes y de entidades relacionadas con la lucha contra el cáncer, participaron en un evento para debatir e intercambiar propuestas orientadas a la elaboración del decálogo de los derechos del paciente con cáncer, los que continúan teniendo vigencia en los cinco países que conforman el Mercado Común del Sur (Mercosur).

En Bolivia, no se conoce de norma alguna que reivindique los derechos de los pacientes con cáncer ni de documentos como decálogos u otros que promuevan las atribuciones de esta población hoy por hoy en constante incremento y desprotección. Es posible, aunque no se tienen referencias suficientes, que existan iniciativas aisladas de información sobre los derechos referidos en algún establecimiento de salud público o privado.

Ahora bien, es pertinente señalar que cualquier avance en materia de reconocimiento y exigibilidad de derechos de los pacientes con cáncer en Bolivia, podrían diluirse fácilmente si es que no se encamina un proceso de superación gradual de la actual crisis del sistema de salud en cuanto a infraestructura y medios tecnológicos, financiamiento, personal médico con empleos de calidad y la implementación de una política nacional de salud.

Es menester también mencionar que debe avanzarse en la concienciación de los pacientes para que asuman ciertas obligaciones, fundamentalmente en la fase de prevención, información y detección temprana del cáncer para coadyuvar a la lucha contra esta enfermedad. El hecho de que un menor número de mujeres se hagan la prueba del PAP para detectar el cáncer cérvico uterino, es algo que podría cambiar hacia una mayor cobertura si las personas contribuyeran asumiendo la responsabilidad de buscar el control correspondiente. Con relación al examen señalado, el 25 de abril de 2011 el Ministerio de Trabajo emitió la Resolución Ministerial 268/11 que dispuso que “todas las mujeres funcionarias y trabajadoras, dependientes de empresas o instituciones del sector público o privado con funcio-

nes permanentes o temporales” gozarán de un día hábil en el año “para someterse a un examen médico de Papanicolau o Mamografía”, con el fin de “prevención, detección temprana, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de las mujeres afectadas” por el cáncer.

No se cuenta con información sobre el grado de cumplimiento de esta disposición que beneficia únicamente a las asalariadas, ni el impacto en la mejora de la

cobertura de mujeres que acuden a efectuarse los exámenes. De todas maneras, parece más atinado que la seguridad social de corto plazo con participación de las Cajas de Salud, implemente un plan de promoción y atención permanente de estos exámenes poniendo especial atención en la concienciación de las trabajadoras para asumir el derecho y obligación de acudir regularmente a la realización de las pruebas.

Panorama del cáncer en el mundo y en Bolivia

¿QUÉ ES EL CÁNCER?

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), cáncer es un término genérico que “designa a un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del cuerpo”. También se conoce como “tumores malignos o neoplasias malignas”. Un rasgo principal de esta enfermedad “es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de los límites normales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo y propagarse a otros órganos”. A esta expansión se denomina “metástasis” y es la causa fundamental de muerte por cáncer²⁶.

Según la misma fuente, “el cáncer se produce por la transformación de células normales en células tumorales en un proceso en varias etapas que suele consistir en la progresión de una lesión precancerosa a un tumor maligno”. Tales alteraciones resultan de la interacción entre los factores genéticos del enfermo y agentes externos como los carcinógenos físicos (radiaciones ultravioletas e ionizantes), carcinógenos químicos (amiante, componentes del humo de tabaco, aflatoxinas²⁷ que son contaminantes de los alimentos y el arsénico como contaminante del agua de bebida), y los agentes car-

cinógenos biológicos (determinados virus, bacterias y parásitos).

La OMS destaca que el envejecimiento es otra causa principal ya que con los años es alta la probabilidad de que se “vayan acumulando mayores factores de riesgo de salud” combinados con la disminución de eficacia de los medios de reparación celular como efecto del aumento de la edad²⁸. Empero, el incremento de casos de niños con cáncer, en particular la leucemia, plantea un desafío para la ciencia y la sociedad para seguir indagando sobre las causas de esta enfermedad y, por supuesto, sobre los métodos más efectivos de su tratamiento.

No puede dejarse de mencionar que, al igual que muchas enfermedades, el cáncer es resultado de un conjunto de determinantes socioeconómicos vinculados a las condiciones de vida y de trabajo que impone el capitalismo, y a las prácticas culturales de consumo y de acción de las personas como parte de una clase social determinada. A estos factores se suman las condiciones de producción de los alimentos que hoy predominantemente son de mala calidad (comida chatarra) y transgénicos, el acceso a agua potable y a una vivienda con servicios básicos adecuados.

EL CÁNCER EN EL MUNDO

Existe preocupación en muchos países del mundo, especialmente en los de menor desarrollo capitalista, por el incremento de los casos de cáncer y por la

26 Recuperado de <<http://www.who.int/cancer/es/>>.

27 “Las aflatoxinas son un tipo de toxinas producidas por ciertos hongos en cultivos agrícolas como el maíz, el maní o cacahuates, la semilla de algodón y los frutos secos (de cáscara dura como las nueces). Los hongos que producen aflatoxinas pueden contaminar los cultivos en los campos, durante la cosecha o durante el almacenamiento.” Instituto Nacional del Cáncer. Recuperado de <<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/causas-prevencion/riesgo/sustancias/aflatoxinas/aflatoxinas>>.

28 Recuperado de <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>>.

DATOS Y CIFRAS DEL CÁNCER EN EL MUNDO

- *El cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo; en 2015, ocasionó 8,8 millones de defunciones. Casi una de cada seis defunciones en el mundo se debe a esta enfermedad.*
- *Cerca del 70% de las muertes por cáncer se registran en países de ingresos medios y bajos.*
- *Alrededor de un tercio de las muertes por cáncer se debe a los cinco principales factores de riesgo conductuales y dietéticos: índice de masa corporal elevado, ingesta reducida de frutas y verduras, falta de actividad física, consumo de tabaco y consumo de alcohol.*
- *El tabaquismo es el principal factor de riesgo y ocasiona aproximadamente el 22% de las muertes por cáncer.*
- *Las infecciones oncogénicas, entre ellas, las causadas por virus de las hepatitis o por papiloma virus humanos, ocasionan el 25% de los casos de cáncer en los países de ingresos medios y bajos.*
- *La detección de cáncer en una fase avanzada y la falta de diagnóstico y tratamiento son problemas frecuentes. En 2017, solo el 26% de los países de ingresos bajos informaron que la sanidad pública contaba con servicios de patología para atender a la población en general. Más del 90% de los países de ingresos altos ofrecen tratamiento a los enfermos oncológicos, mientras que en los países de ingresos bajos este porcentaje es inferior al 30%.*
- *El impacto económico del cáncer es sustancial y va en aumento. Según las estimaciones, el costo total atribuible a la enfermedad en 2010 ascendió a \$US 1,16 billones.*
- *Solo uno de cada cinco países de ingresos medianos o bajos dispone de los datos necesarios para impulsar políticas de lucha contra la enfermedad.*

Fuente: Página web de la OMS. Recuperado de <<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>>.

complejidad médica que viene adquiriendo. Si bien, se reportan avances importantes en la disminución del número de defunciones por causa de esta enfermedad, tal como viene ocurriendo en América Latina, la población con cáncer no para de crecer debido a diferentes causas vinculadas con la alimentación, los hábitos de consumo y prácticas de vida generados por la sociedad de consumo, y otros determinantes socioeconómicos, además, de la debilidad de las políticas de prevención, detección temprana y tratamiento de esta enfermedad.

A propósito de la prevención se estima que entre 30 a 50% de los casos podrían evitarse o tratarse a tiempo con resultados satisfactorios si se desarrollaran estrategias preventivas de detección precoz de la enfermedad y el tratamiento oportuno de los pacientes, junto a la reducción de los factores de riesgo²⁹.

²⁹ Recuperado de <<http://www.who.int/mediacentre/>

Según datos del Observatorio Global del Cáncer (Globocan por sus siglas en inglés)³⁰, en 2012, en el mundo, 32,6 millones de personas registradas desde 2008, padecían cáncer, con un promedio anual de 14,1 millones de casos nuevos. Siguiendo la tendencia creciente, se estima que, en las siguientes dos décadas, el promedio anual de casos nuevos podría elevarse en un 70% lo que implicaría que el año 2032 se registren 21,4 millones de nuevos enfermos con cáncer.

De acuerdo a la misma fuente, en 2012, el cáncer provocó el fallecimiento de 8,2 millones de personas en el mundo consolidándose como la segunda causa de muerte (13%) después de las enfermedades cardiovasculares. En 2015, con información de la Organización

factsheets/fs297/es/>.

³⁰ Recuperado de <https://www.bbc.com/mundo/noticias/2016/02/160203_cancer_graficos_impacto_men>.

DATOS Y CIFRAS DEL CÁNCER INFANTIL

- El cáncer es una de las principales causas de mortalidad entre niños y adolescentes en todo el mundo; cada año se diagnostica cáncer a aproximadamente 300.000 niños de entre 0 y 19 años.
- El cáncer infantil comprende numerosos tipos de tumores diferentes que se desarrollan en niños y adolescentes de 0 a 19 años. Los tipos más comunes son la leucemia, el cáncer cerebral, el linfoma y los tumores sólidos como el neuroblastoma* y el Tumor de Wilms.**
- En los países de ingresos altos, más del 80% de los niños afectados de cáncer se curan, pero en muchos países de ingresos medianos y bajos la tasa de curación es de aproximadamente del 20%.
- Por lo general, el cáncer infantil no se puede prevenir ni detectar.
- Mejorar los resultados de los niños aquejados de cáncer exige un diagnóstico precoz y preciso seguido de un tratamiento eficaz.
- La mayoría de los cánceres infantiles se pueden curar con medicamentos genéricos y con tratamientos de otros tipos, como la cirugía y la radioterapia. El tratamiento del cáncer en niños puede ser de costo-eficaz en todos los niveles de ingresos.
- Las defunciones evitables debidas a los cánceres infantiles en los países de ingresos medianos y bajos se producen a consecuencia de la falta de diagnóstico, los diagnósticos incorrectos o tardíos, las dificultades para acceder a la atención sanitaria, el abandono del tratamiento, la muerte por toxicidad y las mayores tasas de recidivas.
- Se necesitan sistemas de datos sobre el cáncer infantil para impulsar la mejora continua de la calidad de la asistencia y promover la adopción de políticas.

Fuente: Página web de la OMS. Recuperado de <<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>>.

* “El neuroblastoma es un cáncer poco común del sistema nervioso simpático –la red nerviosa que envía los mensajes desde el cerebro a través del cuerpo–. Es el tumor más frecuente durante los dos primeros años de vida y, después de los tumores del sistema nervioso central como conjunto, el tumor sólido más frecuente del niño. En total representa entre el 8-10% de los tumores pediátricos. Los tumores pueden formarse en el tejido nervioso de la glándula suprarrenal (el sitio más frecuente) pero también en el cuello, tórax, abdomen o pelvis. También pueden estar diseminados en otras áreas o sistemas del cuerpo, como los huesos o la médula ósea. [...] Se desconoce el origen o qué causa el neuroblastoma. Asociación de familiares y amigos de pacientes con neuroblastoma. Recuperado de <<http://asociacion-nen.org/asociacion-nen-neuroblastoma-la-enfermedad-9/conoce-el-neuroblastoma/>>.

** “El tumor de Wilms o nefroblastoma es el tumor renal maligno primario más frecuente en niños, que por lo general, se manifiesta en menores de cinco años de edad, cuyo pronóstico varía en gran medida de acuerdo con las condiciones de cada paciente. Se estima que la incidencia anual del tumor de Wilms es de 1 por cada 10,000 niños en todo el mundo, llegan a detectarse hasta 500 casos nuevos por año en el mundo” (Gómez Piña, Juan José y Flores-Azamar, Alejandro Manfredo. Tumor de Wilms. Caso clínico, Med Int Mex; 2019, enero-febrero 35 (1): 177-182).

Mundial de la Salud (OMS)³¹, el número de decesos se habría elevado a 8,8 millones, de los cuales, el 70% ocurrió en los países denominados de ingresos medios y bajos (en 2010, fueron 8,1 millones). Cinco millones de las muertes correspondieron a hombres y 3,8 millones a mujeres, un comportamiento que es diferente en Bolivia donde las mujeres son las más afectadas. Del total de defunciones, alrededor del 15% (1.298.000) se produjeron en el continente americano.

Siempre considerando el aumento constante de muertes, en 2017, la mortalidad por causa del cáncer superó los 9 millones, pese a los avances en el campo de la investigación médica y el tratamiento de este mal³².

Entre las tres causas principales de muerte por cáncer en los países de ingresos medios y bajos, destacan los factores de riesgo conductuales y alimenticios (33%), el tabaquismo (22%) y las infecciones oncogénicas causadas por los virus de la hepatitis y del papiloma humano (25%).

Tal como puede apreciarse en el cuadro 1, en 2015, el cáncer en los pulmones fue el tipo de cáncer principal causante de muertes.

CUADRO 1
PRINCIPALES TIPOS DE CÁNCER QUE CAUSAN MORTALIDAD EN EL MUNDO, 2015

TIPO DE CÁNCER	Nº DEFUNCIONES
Pulmonar	1.690.000
Hepático	788.000
Colorrectal	774.000
Gástrico	754.000
Mamario	571.000

Fuente: OMS, 2015. <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>> Elaboración propia.

En el ámbito de las políticas para afrontar el cáncer, en 2015, menos del 30% de los países denominados de

31 Recuperado de <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>>.

32 Entre algunas novedades importantes, el estadounidense James Allison y el japonés Tasuku Honjo, recibieron el Premio Nobel de Medicina 2018, por sus investigaciones que descubrieron la terapia contra el cáncer por la inhibición de la regulación inmune negativa. Boletín Agroavances, 04/10/2018.

ingresos bajos contaban con servicios de salud para el tratamiento de las personas enfermas con este mal, en contraste con el 90% de los países de ingresos altos que disponían de estos servicios. Esta relación permite inferir que las personas con cáncer en los países de ingresos bajos (podría asociarse con los países capitalistas atrasados) tienen menores posibilidades de superar esta enfermedad.

En los próximos 20 años, la OMS, prevé que, en el mundo, el número de nuevos casos se incremente aproximadamente en un 70%, hecho que, sin duda, debería conducir a prever e implementar políticas de salud y recursos económicos suficientes para enfrentar el aumento de casos de cáncer.

EL CÁNCER EN BOLIVIA

En Bolivia, la información estadística sobre la magnitud e incidencia del cáncer es deficiente. No existe un registro nacional de esta enfermedad que comprenda entre otros procedimientos el monitoreo y seguimiento sistemáticos de los casos nuevos y de los que se encuentran en tratamiento. También las investigaciones médicas sobre este mal en ascenso son escasas y de limitado acceso para la población en general. Desde la perspectiva social y económica, son prácticamente inexistentes las investigaciones sobre las condiciones de vida y de salud de los enfermos con cáncer.

Entre otras deficiencias, en Bolivia existe un solo instituto público dedicado al tratamiento especializado del cáncer, el Instituto Oncológico del Oriente Boliviano, un establecimiento de cuarto nivel ubicado en la ciudad de Santa Cruz de la Sierra, que cuenta entre otros medios modernos con un acelerador lineal y un equipo avanzado de braquiterapia. En los demás departamentos, el cáncer es tratado en hospitales generales de segundo y tercer nivel que disponen de unidades no especializadas para esta enfermedad. En estos centros, los médicos son oncólogos generales, cuando la tendencia en el mundo es la especialización en el tratamiento de algún tipo de cáncer.

La información disponible, permite inferir que los casos de cáncer en el país se incrementaron significativamente mostrando números que lo proyectan como un asunto prioritario de salud pública. Según un informe

público del responsable del Programa de Enfermedades No Transmisibles del Ministerio de Salud, Adolfo Zárate, en el período 2011-2016 se habrían registrado un total de 93.282 casos de cáncer, lo que significaría un promedio de 18.656 casos anuales y 51 casos diarios. Obviamente, estas estadísticas no contemplan a las personas enfermas con el mal que no acudieron a los establecimientos de salud para su tratamiento, especialmente del área rural y ciudades intermedias donde todavía la enfermedad es confundida con otros males y creencias. No existiendo en el país equipos modernos en el sector público para el diagnóstico del cáncer y su respectiva estadificación (establecer la extensión y gravedad de la enfermedad), es muy probable que muchos cánceres puedan pasar como enfermedades raras no diagnosticadas.

Es muy probable que los datos emitidos por el Ministerio de Salud correspondan a un primer esfuerzo de registro oficial de las personas que padecen diferentes tipos y grados de cáncer y que brindan algunas luces sobre la dimensión que viene cobrando esta enfermedad en el país.

Del total de casos mencionados, 65,4% correspondía a mujeres y 34,6% a hombres, con una mortalidad anual de 27%. En general, la incidencia fue de 351,53 casos por cada 100.000 mujeres, principalmente, por cáncer de cuello uterino, mama y de vesícula biliar; y de 185,80 en el caso de hombres, más afectados con cáncer de próstata, en la piel, estómago y de pulmón³³.

Un estudio inédito realizado con base en la revisión de los registros de todos los establecimientos de salud del país (públicos y privados) a los que acuden las personas con cáncer, reportó 21.730 casos nuevos en el período registrado desde el 1 de julio de 2016 al 31 de junio de 2017, dato que, comparado con el promedio anual señalado anteriormente, reflejaría un incremento de la

población enferma, por lo menos, en el período reportado por la investigación.

Otros datos del Programa de Enfermedades No Transmisibles que ilustran la magnitud que viene cobrando el cáncer, revelan que cada año se diagnostican en promedio 11.194³⁴ casos nuevos de cáncer en el país, correspondiendo 7.276 casos a mujeres y 3.918 a hombres, ratificando claramente la mayor incidencia de este mal en la población femenina. A modo de ejemplo, en el departamento de Santa Cruz, según Ángela Carreño, responsable del Programa de Cáncer del Servicio Departamental de Salud (SEDES) de la Gobernación cruceña, en el año 2016, de 70.532 pruebas de Papanicolaou realizadas, se detectaron 2.029 nuevos casos de cáncer de cuello uterino que es el tipo de tumor más frecuente entre las mujeres³⁵.

Según las normas internacionales basadas en la incidencia del cáncer en la morbi-mortalidad de la población mundial, por cada millón de habitantes podrían esperarse 4.500 casos con esta enfermedad. Aplicando este indicador a Bolivia cuya población proyectada para el año

2020 fue de 11.633.000 habitantes, los casos de cáncer que podrían esperarse en el país serían algo más de 52.438, casi el triple del promedio anual registrado hasta 2016; cifra que debería alertar a la sociedad boliviana y al Estado en particular, para implementar urgentemente políticas y acciones integrales y sostenibles tendientes a enfrentar este mal.

Este dato alienta la hipótesis de que algo más del 66% de los casos esperados, no fueron registrados oficialmente y que corresponderían a personas con cáncer que no acudieron a un centro de salud debido a diferentes razones: económicas, de carencia de información, desconocimiento de estar con la enfermedad, la

Según un informe público del responsable del Programa de Enfermedades No Transmisibles del Ministerio de Salud, Adolfo Zárate, en el período 2011-2016 se habrían registrado un total de 93.282 casos de cáncer, lo que significaría un promedio de 18.656 casos anuales y 51 casos diarios

33 La Razón, 22 de enero de 2017. Recuperado de <http://www.la-razon.com/sociedad/Cancer-Bolivia-registra-nuevos-ano_0_2642135764.html>.

34 El dato anterior de 23 mil casos en el período julio 2016-julio 2017 es probable que sea acumulado.

35 Eju tv, 5 de febrero de 2017. Recuperado de <<http://eju.tv/2017/02/casos-nuevos-de-cancer-continuan-en-ascenso/>>.

Cuadro 2

Casos de cáncer atendidos en establecimientos de salud del departamento de La Paz, 2011-2015

TIPOS DE CÁNCER	2011	2012	2013	2014	2015	TOTAL	%
Cuello uterino	729	729	880	595	685	3.618	27,2
Otros tipos de cáncer	2.647	2.647	1.455	1.200	1.745	9.694	72,8
TOTAL	3.376	3.376	2.335	1.795	2.430	13.312	100,0

Fuente: Datos del Sistema de Información Departamental del Servicio Departamental de Salud del Gobierno Departamental de La Paz, 2011-2015.
Elaboración propia.

imposibilidad de llegar a un establecimiento sanitario y otros motivos que deben ser indagados con premura. Penosamente, los enfermos con cáncer que deciden acudir a un centro médico lo hacen cuando la enfermedad se encuentra avanzada y que requiere un tratamiento costoso.

Para continuar ilustrando la dimensión que viene cobrando el cáncer en el país, en el departamento de La Paz, según la información del Servicio Departamental de Salud (SEDES La Paz) sistematizada en el cuadro siguiente, en el período 2011-2015, se habría registrado un total de 13.312 casos reportados en los establecimientos de salud públicos y de la seguridad social de corto plazo que disponen de servicios para la atención de personas con este mal, correspondiendo algo más de la cuarta parte a mujeres que padecen cáncer de cuello uterino. Anualmente, se habría registrado un promedio de 2.662 casos de cáncer en el período señalado.

Si bien en el período puede observarse una disminución de los casos de cáncer registrados anualmente en el departamento paceño, el repunte en el último año (2015) hace pensar nuevamente en un incremento del número de casos reportados, concomitante con la tendencia general que marca un ascenso constante de los casos de cáncer. Es posible también que el descenso anual de los casos, drástico como ocurrió en el año 2014, haya sido efecto de los cambios constantes de los responsables del registro y de la politización de los cargos, factores que habrían provocado un subregistro de los casos de cáncer (Cuadro 2).

A propósito de la mayor incidencia en las mujeres, según la OMS, Bolivia tiene la tasa de mortalidad por Cáncer Cérvico Uterino (CACU) más alta de América Latina (26,3 por cada 100 mil mujeres) y ostenta la segunda

tasa de incidencia (56,55 por cada 100 mil mujeres)³⁶, lo que estaría revelando que cerca de la mitad de las mujeres que enferman con CCU, fallecen. En este escenario, las mujeres con edades de 25 a 46 años revelan las tasas más altas de incidencia (151,4 por 100 mil). Asimismo, las mujeres en los departamentos de Potosí y Oruro fueron las más afectadas por esta patología, con tasas de 93,5 y 60,9 por cada 100 mil mujeres, respectivamente. La ausencia de servicios de prevención e información sobre este mal, la prevalencia de determinantes socioeconómicos que inciden en el surgimiento de la enfermedad y la inexistencia de centros de tratamiento del cáncer en varios departamentos y regiones, podrían mencionarse como algunas de las razones principales para esta alta incidencia.

Con relación a la importancia de la prevención y la información, es recomendable que la estrategia y campañas que puedan desplegarse, contemplen la difusión de información en idiomas nativos, considerando el número significativo de personas enfermas (más mujeres) provenientes de áreas rurales y de pequeñas ciudades intermedias, tal como se evidenció con el diagnóstico participativo.

Para mayores referencias sobre el cáncer cérvico uterino en las mujeres, una investigación liderada por el Instituto Nacional de Laboratorios de Salud (INLASA) con base en las muestras citológicas en las ciudades de La Paz y El Alto, reveló que esta enfermedad es cada vez más frecuente en jóvenes de entre 25 y 40 años.

36 Según datos difundidos por la ministra de Salud Ariana Campero, a medios de prensa, cada año se diagnostican 2.049 nuevos casos de cáncer cérvico uterino en Bolivia y que la incidencia sería de 47 por 100.000 mujeres que contraen este mal, tasa inferior al dato revelado por la OMS. Recuperado de <<http://www.eldeber.com.bo/bolivia/El-cancer-mata-cada-ano-a-845-mujeres-20170416-0045.html>>.

Específicamente, según este estudio, “la edad media de lesiones de bajo grado era de 25 años, 28 años para las lesiones de alto grado y 38 años para los carcinomas in situ”.

El incremento de casos de este tipo de cáncer en mujeres jóvenes podría explicarse por el inicio precoz de las relaciones sexuales y las múltiples parejas. Asimismo, es importante señalar que el grado de malignidad corresponde a la evolución natural del Virus del Papiloma Humano que requiere mucho tiempo (20 años) para causar cáncer.

Al cuadro descrito debe sumarse que, no obstante, la mayor incidencia del cáncer cérvico uterino en los índices de morbilidad materna, las coberturas de tamizaje (prueba de Papanicolaou) en Bolivia, son bajas, ya que alcanzan a algo más de 300 mil pruebas frente a una cantidad esperada de 725 mil. Cabe resaltar que un examen de Papanicolaou oportuno sumado a campañas de información y educación, son los medios más apropiados para coadyuvar a una disminución de los casos de cáncer cérvico uterino.

La adquisición de un mayor número de nuevos colposcopios y de equipos modernos de diagnóstico, además de la incorporación de nuevos métodos como el de captura híbrida en los establecimientos de salud de segundo y tercer nivel para la detección temprana del cáncer de cérvix y la puesta en marcha de una política de lucha contra el cáncer articulada a otra de carácter nacional, son otras acciones necesarias a ser tomadas en cuenta para bajar considerablemente la incidencia de este mal en la población femenina.

Según la evaluación de la OMS con relación a las políticas públicas referidas al cáncer en Bolivia, “la lucha contra esta enfermedad desde hace más de treinta años ha tenido resultados poco satisfactorios”³⁷. Ac-

tualmente, el Estado boliviano carece de un plan nacional de lucha contra el cáncer. Se tiene información respecto de que el Ministerio de Salud viene preparando el Programa Nacional de Lucha contra el Cáncer que fue anunciado públicamente a principios de 2017, con un horizonte de aplicación hasta el año 2022. Hasta la fecha (agosto 2019) no se tienen referencias sobre su conclusión y aprestos de implementación.

Entre otras políticas, el gobierno de Morales ejecutó hace algunos años, el Plan Nacional de Prevención, Control y Seguimiento de Cáncer de Cuello Uterino 2009-2015, llevando adelante algunas acciones de prevención, vacuna y tratamiento de este tipo de cáncer. En este marco, en 2017, el Ministerio de Salud desarrolló una campaña de vacunación para niñas de 10 a 12 años para prevenir la adquisición del Virus de Papiloma Humano. Asimismo, desarrolló el Plan Nacional de Prevención, Control y Seguimiento de Cáncer de Mama 2009-2015 del que no se cuenta con información sobre sus resultados.

Una forma gráfica y testimonial que demuestra la ausencia de políticas contra el cáncer es la declaración vertida por el ex presidente Evo Morales a los medios de prensa en el mes de julio del presente año: “Perdón por mi sinceridad; si hace

seis, siete u ocho años algunos hermanos médicos o expertos en medicina nos hubieran dicho que va a crecer este problema del cáncer ya hubiéramos terminado (los hospitales oncológicos). No soy experto, pero hemos entendido cuando los problemas se presentan [...]”. En la misma intervención, señaló también que “el tema del cáncer, antes no era así. Ahora aparecen con problemas de cáncer. Tal vez no hemos previsto oportunamente por falta de orientación”³⁸, ratificando de

Con relación a la importancia de la prevención y la información, es recomendable que la estrategia y campañas que puedan desplegarse, contemplen la difusión de información en idiomas nativos, considerando el número significativo de personas enfermas (más mujeres) provenientes de áreas rurales y de pequeñas ciudades intermedias

paginasiete.bo/sociedad/2017/4/3/cuatro-cinco-mujeres-mueren-cancer-cuello-uterino-bolivia-132981.html>.

38 Página Siete, 20/07/2018. Recuperado de <https://www.paginasiete.bo/sociedad/2018/7/20/evo-reconoce-pocaprioridad-hospitales-anuncia-obras-187815.html>.

37 Página Siete, 3 de abril de 2017. Recuperado de <http://

DATOS Y CIFRAS DEL CÁNCER CÉRVICO UTERINO EN EL MUNDO

- El Virus del Papiloma Humano (VPH) es parte de un grupo de virus muy comunes en todo el mundo.
- Hay más de 100 tipos de VPH, de los que al menos 14 son oncógenos (también conocidos como de alto riesgo), es decir, que provocan cáncer.
- Los VPH se transmiten, principalmente, por contacto sexual y la mayoría de las personas se infectan poco después de iniciar su vida sexual.
- El cáncer cervicouterino (CCU) es causado por la infección por determinados tipos de VPH transmitidos por vía sexual.
- Dos tipos de VPH (16 y 18) son los causantes del 70% de los CCU y de las lesiones precancerosas del cuello del útero.
- Además, hay datos que relacionan los VPH con cánceres del ano, vulva, vagina y pene.
- El CCU es el segundo tipo de cáncer más frecuente en las mujeres de las regiones menos desarrolladas, donde se estima que en 2018 hubo unos 570.000 nuevos casos (el 84% de los nuevos casos mundiales).
- En 2018, murieron de CCU unas 311.000 mujeres; más del 85% de esas muertes se produjeron en países de ingresos bajos y medios.
- El control integral del CCU consiste en la prevención primaria (vacunación contra los VPH), secundaria (detección y tratamiento de las lesiones precancerosas) y terciaria (diagnóstico y tratamiento del CCU invasivo) y los cuidados paliativos.
- La OMS recomienda las vacunas que protegen contra los VPH 16 y 18, cuyo uso está aprobado en muchos países.
- El cribado y el tratamiento de las lesiones precancerosas en mujeres mayores de 30 años es una forma costo-efectiva de prevenir el CCU.
- El CCU es curable si se diagnostica en estadios tempranos.

Fuente: Página web de la OMS. Recuperado de <[https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/human-papillomavirus-\(hpv\)-and-cervical-cancer](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/human-papillomavirus-(hpv)-and-cervical-cancer)>.

esta manera, que su gobierno no contaba con políticas activas y “previsiones” orientadas a enfrentar el cáncer y la dimensión que viene alcanzando en el país.

Obviamente, la no ejecución de acciones oportunas no se debió a que “algunos hermanos médicos” no hubieran informado u orientado al primer mandatario sobre la gravedad del cáncer, sino fundamentalmente a que la salud y la atención del problema del cáncer, no fueron prioridades para el gobierno, respecto de otros ámbitos. Un ejemplo palpable de esta afirmación

fueron las obras financiadas entre 2007 y 2016 con el programa “estrella” del gobierno “Bolivia cambia, Evo cumple” que correspondió más a proyectos deportivos en una proporción de cuatro contra uno con relación a los proyectos de salud y casi cinco en cuanto a financiamiento.

Mientras el deporte contó con 1.656 proyectos con un financiamiento de 3.389 millones de bolivianos, los proyectos de infraestructura de salud y otros sumaron apenas 399 con un monto de 734 millones de bolivia-

nos³⁹. Esta visión de dejar en un segundo plano la atención de la salud se reflejó en el bajo gasto per cápita en salud que destinó el país ubicándolo en el último lugar entre los países sudamericanos. En efecto, en 2017, el gasto *per cápita* en salud de Bolivia fue de 239 dólares frente a 715 que fue el promedio sudamericano y a 1.432 dólares que fue el de Uruguay como el gasto más alto⁴⁰. Pese a que este indicador aumentó con los años, es todavía palpable que la salud no es un campo prioritario de inversión social.

La declaración del expresidente Morales coincidió con el anuncio oficial de la construcción de 49 hospitales de cuarto, tercer y segundo nivel en el país, de los cuales once serían emplazados en el departamento de La Paz, con una inversión total de 408 millones de dólares. Además de estos establecimientos, según Morales, se construirían dos hospitales de medicina nuclear en La Paz y El Alto para la atención de enfermos con cáncer con una inversión de 100 millones de dólares.

También coincidió con la crisis aguda que vive actualmente el sistema de salud en el país y fundamentalmente con las movilizaciones de los pacientes con cáncer del Hospital de Clínicas de La Paz exigiendo la atención de sus demandas, en particular, el pronto funcionamiento de la Unidad de radioterapia de este nosocomio que fue clausurada en abril de 2018 por serias averías en el equipo de cobaltoterapia y por denuncias de corrupción, dejando sin atención a decenas de pacientes con cáncer que estaban programados para recibir tratamiento. Hasta la fecha de publicación del presente libro, la Unidad no fue rehabilitada. Autoridades del Ministerio de Salud informaron que en el espacio de esa Unidad vendría construyéndose un *bunker* para la instalación del acelerador lineal que adquirió la Gobernación de La Paz.

39 Ministerio de Economía. *Memoria de la Economía Boliviana 2016*.

40 CEDLA. *Salud para todos. Las experiencias de los seguros de salud locales en Bolivia*. La Paz, 2017.

Una de las sacrificadas movilizaciones realizadas por los pacientes a la cabeza de la Asociación de Personas con Cáncer, logró arrancar al gobierno central la firma de un convenio para la atención gratuita de los pacientes en centros privados de La Paz y El Alto, Oncoservice y el Instituto Boliviano de Radioterapia y Oncología (IBRO), respectivamente. Este acuerdo viene cumpliéndose con varias interrupciones por cambios de autoridades públicas.

Es inobjetable, el enorme atraso del país en la atención del cáncer. Al respecto, el informe “Control del Cáncer, acceso y desigualdad en América Latina, Una historia de luces y sombras” elaborado en 2017 por Economist Intelligence Unit (EIU), una unidad de negocios independiente del grupo The Economist con sede en Londres, reveló que Bolivia ocupa los últimos lugares respecto de 12 países de América Central y del Sur estudiados, con relación a la ejecución de políticas de prevención, detección temprana, organización y tratamiento del cáncer⁴¹.

Mientras el deporte contó con 1.656 proyectos con un financiamiento de 3.389 millones de bolivianos, los proyectos de infraestructura de salud y otros sumaron apenas 399 con un monto de 734 millones de bolivianos

El estudio destaca que Bolivia obtuvo una calificación referencial de 1,7 sobre cinco posibles (uno para lo peor y cinco para lo óptimo) en cuanto a contar con un Programa Nacional de Control del Cáncer (NCCP, por sus siglas en inglés). Si bien, este indicador lo ubica por encima de Panamá y Argentina, lo sitúa distante de lo obtenido por gran parte de los países analizados (2,5 y 5). El documento advierte además que contar con un programa no significa que sea cumplido puesto que muchas veces termina en un archivo.

Con relación a la disponibilidad de determinados fármacos contra el cáncer y de la morfina para aliviar el dolor, así como el acceso a radioterapias, el país ob-

41 Página Siete, 23 de julio de 2017. Recuperado de <<http://www.paginasiete.bo/sociedad/2017/7/23/bolivia-ultimo-pais-region-prevenir-luchar-tratar-cancer-145613.html>>.

El informe contempla a: Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, México, Panamá, Paraguay, Perú y Uruguay, elegidos por su tamaño y nivel de desarrollo económico, entre otros factores.

tuvo una calificación baja que equivale a 0,7 respecto de cinco que corresponde a un buen desempeño. El Estado boliviano carece de una política de medicamentos que entre otras acciones determine la importación de fármacos con aranceles bajos, el control de la calidad de los mismos a través de un centro o laboratorio especializado y la implementación de farmacias oncológicas en los establecimientos de salud públicos que brindan servicios oncológicos.

En cuanto a la disposición de información sobre mortalidad por cáncer, también obtuvo un bajo puntaje además de una tajante observación: “Bolivia no posee ningún tipo de información confiable”.

En el ámbito de la “asistencia financiera e inversiones existentes para ayudar a la gente a cubrir los costos de la atención del cáncer”, Bolivia logró 0,5 de 5 posibles, lo que lo ubica como el país con el peor desempeño. Estos indicadores, así sean referenciales, alertan bien sobre la urgencia de que el Estado boliviano diseñe y ejecute políticas adecuadas y sostenibles para enfrentar el cáncer en el marco de una política nacional de salud, hoy inexistente (Gráfico 1).

Desde las percepciones de la población, un estudio realizado por encargo de la Universidad Franz Tamayo (UNIFRANZ) en 2018⁴², en las ciudades del eje central urbano y El Alto, reveló que el 57% de las personas

Con relación a la importancia de la prevención y la información, es recomendable que la estrategia y campañas que puedan desplegarse, contemplen la difusión de información en idiomas nativos, considerando el número significativo de personas enfermas (más mujeres) provenientes de áreas rurales y de pequeñas ciudades intermedias

consultadas calificaron al cáncer como la “enfermedad más temida” de todos los males, el 69% señaló que es la enfermedad que causa mayor mortalidad, 75% considera que las personas enfermas no sobreviven al cáncer por las pocas opciones de tratamiento existentes en el país y el 97% la percibe como un mal terminal (cuando se sabe que la prevención, una detección oportuna y medicamentos de nueva generación ya disponibles en el mercado, aunque costosos, podrían superar esta enfermedad). Asimismo, la falta de información, la carencia de políticas

de control y prevención de este mal, fueron señaladas entre las razones más importantes para la incidencia y agravamiento del cáncer de mama en mujeres y de próstata en los hombres.

Finalmente, un 77% de los consultados, consideraron que es el Estado el que debe costear el tratamiento de la enfermedad, coincidiendo con las demandas de los pacientes que acuden al Hospital de Clínicas de La Paz, en sentido de exigir sea el Estado quien financie el tratamiento del cáncer a través de un seguro de salud gratuito.

Estas percepciones demuestran que el cáncer es una preocupación palpable de la población que más allá de tener o carecer de información más precisa sobre la enfermedad, transparenta sus inquietudes y temores desde la experiencia propia, de la información que circula en los medios y del entorno social.

42 UNIFRANZ, *Imagen y percepción de enfermedades crónicas*, elaborado por Opción Consultores, 2018. La muestra fue de 541 personas ubicadas en Santa Cruz, La Paz, El Alto y Cochabamba.

Gráfico 1

Bolivia y el índice de preparación para el abordaje del cáncer (ICP) de América Latina



Fuente: Página Siete, 03/11/19. Bolivia, el peor país de América Latina en abordar la enfermedad del cáncer, según estudio. Recuperado de <<https://www.paginasiete.bo/sociedad/2019/11/3/bolivia-el-peor-pais-de-america-latina-en-abordaje-del-cancer-segun-estudio-236231.html>>

Pobreza y cáncer: Situación económica y social de los enfermos con cáncer

El Hospital de Clínicas forma parte del Complejo hospitalario de Miraflores y es uno de los establecimientos de tercer nivel más importantes del departamento de La Paz y del país que dispone de un área de Oncología para la atención de los pacientes con cáncer. El nosocomio que el año 2019 cumplió un siglo de existencia, dispone actualmente de tres unidades de atención: la Unidad de Oncología Clínica, Oncología Quirúrgica y la Unidad de Radioterapia que actualmente se encuentra en proceso de reconstrucción. Hasta agosto de 2019 contaba con cinco oncólogos.

Según el Sistema de Información de Registro de Atención Clínica de este nosocomio, en el período de enero de 2013 a octubre de 2017, se habrían registrado un total de 1.574 casos de cáncer, casi la totalidad en condición de nuevos. Sin contar los casos del año 2017, cada año un promedio de 347 casos habrían sido atendidos entre 2013 y 2016, número que parece subestimado o subregistrado, considerando la creciente cantidad de personas con cáncer que acuden al Hospital de Clínicas, especialmente en los últimos siete años. Un poco más del tercio del total (34%), correspondieron al cáncer de cuello uterino, mama y de ovario que son males que afectan a las mujeres y que sobresalen notoriamente respecto de las otras tipologías diagnosticadas⁴³ (Cuadro 3).

43 Según un artículo publicado por Página Siete, entre 2014 y abril de 2018, el Hospital de Clínicas de La Paz habría “registrado aproximadamente 12.205 casos de personas que sufren algún tipo de cáncer”, número que supera de lejos, los datos remitidos oficialmente por la Dirección del Hospital de Clínicas de La Paz a la Asociación de Personas con Cáncer. El artículo destaca además que

Como puede apreciarse en el Cuadro 4, el 71% de los casos correspondieron a pacientes con edades que superan los 45 años, en tanto, que un significativo 27% fueron personas con edades entre los 20 y 45 años. Si bien el hospital señalado atendió más a personas adultas mayores, el porcentaje de pacientes jóvenes es relevante con relación al panorama del cáncer en Bolivia que muestra la mayor incidencia de este mal en la población adulta mayor a los 40 años (Cuadro 4).

CONOCIENDO A LOS ENFERMOS CON CÁNCER

En el taller de diagnóstico con pacientes del Hospital de Clínicas, participaron 38 pacientes con cáncer, entre aquellos que estaban recibiendo tratamiento, los que estaban en espera de un diagnóstico específico del mal y algunos hospitalizados. De este número, gran parte fueron mujeres, ejemplificando en pequeño, uno de los rasgos principales de la población con esta enfermedad, el mismo que refiere a su mayor incidencia en el género femenino. Un número predominante de los pacientes, residía en La Paz. Sin embargo, es de destacar la cantidad significativa de personas que provenían de provincias del departamento paceño (Los Andes, Inquisivi, Manko Kapac, Iturralde, Caranavi, para nombrar a algunas) y del interior del país como Oruro y Ribalta.

el año 2016 se registraron 2.783 pacientes y en 2017 el número habría subido a 2.935 casos. Recuperado de <<http://www.paginasiete.bo/sociedad/2018/5/5/los-enfermos-con-cancer-luchan-contra-el-mal-las-carencias-del-pais-178914.htm>>.

Cuadro 3

Casos de morbilidad y hospitalización de personas con cáncer en el Hospital de Clínicas, por tipo de cáncer, 2013-2017 (1)

TIPOS DE CÁNCER (2)	2013	2014	2015	2016	2017 (3)	TOTAL	%
Cuello uterino	61	61	78	49	11	260	16,5
Mama	35	52	32	34	26	179	11,4
Ovario	20	12	25	28	11	96	6,1
Recto	19	15	7	15	4	60	3,8
Glándula tiroides	20	7	16	11	4	58	3,6
Colon	13	12	7	17	6	55	3,5
Otros tipos de cáncer	159	199	222	162	124	866	55,0
TOTAL	327	358	387	316	186	1.574	100,0

(1) Incluye los casos nuevos y repetidos, estos últimos no superan el 2% del total de los casos.

(2) Cada tipo de cáncer incluye a los de naturaleza maligna y benigna, y los casos no especificados.

(3) Casos registrados hasta octubre del año 2017.

Fuente: Datos del Sistema de Información de Registro de Atención Clínica del Hospital de Clínicas, 2013-2017.

Elaboración propia.

La presencia de personas de otras regiones en busca de atención revela simplemente que gran parte de los departamentos y ciudades capitales del país, carecen de servicios de atención oncológica o que estos son deficientes, obligando a los enfermos y a sus familiares a trasladarse a ciudades como La Paz que es uno de los pocos lugares del subsistema de la salud pública donde existe atención de la patología.

Tal como pudo recogerse de los testimonios compartidos en el taller, las personas provenientes de otras regiones, viven un drama mayor al provocado por la enfermedad, debido, principalmente, a las grandes dificultades que afrontaron antes y durante el viaje, y en su estadía en la urbe paceña donde deben sobrevivir en medio de muchas carencias y tensiones. Recién desde el segundo semestre de 2019, el Ministerio de Salud dispuso de un albergue en la ciudad de El Alto como efecto de las presiones y movilizaciones de la Asociación de Personas con cáncer.

Un forastero sufre aquí. La atención contra el cáncer debería haber en todos los departamentos, de Oruro venimos varias personas, algunas jóvenes dejan a sus hijos de tres años. El gobierno debería pensar en esta enfermedad mortal, pensar en nuestra salud (Mujer de Oruro, 60 años con cáncer en el cuello uterino, 09/2017).

Tengo tres pequeños en Oruro y tengo que sufrir aquí porque es mucho gasto la curación de la

enfermedad. Cuanto no quisiéramos tener atención en Oruro y en todos los departamentos [...] (Mujer de Oruro, 33 años, con cáncer en el cuello uterino, 09/2017).

Las edades de los participantes oscilaban entre 23 años —que correspondía a un joven que padecía cáncer testicular— y los 88 años que era la edad de una persona proveniente de Oruro que sufría el mal en uno de los ojos. La mayoría de estas personas, contaban con edades en el rango de 40 a 70 años.

Con excepción de un asegurado al Seguro Social Militar, prácticamente la totalidad de estas personas carecían de un seguro social de salud de corto plazo o privado, evidenciando en pequeño la desprotección social en la que se encontraba gran parte de la población afectada con cáncer que llegó al hospital mencionado. Las personas adultas mayores de 60 años contaban con el seguro público del Sistema Integral de Salud —antes lo hicieron con el Seguro de Salud para Adultos Mayores (SSPAM)— que les brinda la atención de consulta y tratamiento gratuitos en el hospital, sin contemplar el acceso a medicamentos ni ciertos exámenes especializados como tomografía, cirugías complejas e incluso la quimioterapia, servicios necesarios para el tratamiento de la enfermedad.

Desde marzo de 2019, los pacientes con cáncer que no cuentan con un seguro de salud de corto plazo reciben atención en el marco del Seguro Universal de Salud

(SUS), implementado por el gobierno de Morales con un presupuesto adicional de apenas 200 millones de dólares (se reportó posteriormente 230 millones de dólares), y con servicios de salud precarios en gran parte de los establecimientos de salud públicos en el país.

Por otra parte, no existe información precisa sobre los beneficios efectivos y gratuitos a los que acceden los pacientes, dado que en algunos hospitales de Santa Cruz, se reportaron anuncios públicos señalando que los enfermos oncológicos no son beneficiarios del SUS, mientras que, en otros, como en el Hospital de Clínicas de La Paz, según la Presidenta de la Asociación de Personas con Cáncer, contaban con varios servicios gratuitos, pero, al mismo tiempo, con falencias en cuanto a la dotación de medicamentos oncológicos.

Casi la totalidad de los pacientes participantes estaba desempleada, debido a las secuelas físicas del tratamiento de la enfermedad que provoca la inhabilitación de los enfermos por el tiempo que dura el tratamiento (alrededor de cuatro meses), sin contar el tiempo de los tratamientos posteriores).

Sólo 3 de 38 pacientes consultados en el taller, todos en las últimas sesiones de quimioterapia o radioterapia, trabajaban en alguna actividad económica en calidad de trabajadores por cuenta propia, en el comercio informal y en situación de subempleados por el menor número de horas y días de trabajo en la semana. Este dato permitió evidenciar la dependencia económica de casi todos los pacientes respecto del ingreso generado por otros perceptores de la familia para cubrir los gastos del tratamiento, la manutención y el pago de servi-

cios de la vivienda donde habitan, además del alquiler en varios casos. En otros casos, los pacientes cubrían estos gastos hasta donde permitían sus mermados ingresos y ahorros personales para luego recurrir al ingreso familiar y a la venta de algunos bienes como electrodomésticos y otros. A medida que el tratamiento se prolongaba y los ahorros y el patrimonio personal y familiar iban reduciéndose, la dependencia económica de los enfermos del ingreso familiar se acentuaba, a tal punto, que gran parte de este ingreso se destinaba a cubrir el tratamiento de los pacientes, con el serio riesgo de traer como consecuencia, una situación de insostenibilidad económica que dificultaba cubrir otras necesidades básicas familiares.

Sin contar a la persona asegurada y considerando la situación de desocupación o subempleo señalados, todos los pacientes consultados manifestaron vivir en un estado de precariedad económica, particularmente aquellas personas que llevaban varios meses de tratamiento. Llamaron la atención tres pacientes mujeres que vivían en la más absoluta indigencia y que sólo con el apoyo de la Asociación de Personas con Cáncer y de la oficina de Trabajo Social del Hospital de Clínicas continuaban a duras penas con su tratamiento y con pocas esperanzas de vencer la enfermedad.

[...] nuestros recursos se han acabado, tampoco hay quien nos mantenga, vivo con mi mamá con más de 78 años, soy sola, no tengo hijos, mis recursos se han acabado totalmente, pido que el gobierno nos ayude porque somos personas que no tenemos seguro, estamos a punto de pedir limosna [...] Aparte son los medicamentos que no

Cuadro 4.
Casos de morbilidad y hospitalización de personas con cáncer en el Hospital de Clínicas, por grupos de edad, 2013-2017 (1)

GRUPOS DE EDAD	2013	2014	2015	2016	2017 (2)	TOTAL	%
Menor a 19 años	8	3	7	9	2	29	1,8
20 a 44 años	107	81	106	91	44	429	27,2
45 a 59 años	89	126	122	105	55	497	31,7
Más de 60 años	123	148	152	111	85	619	39,3
TOTAL	327	358	387	316	186	1.574	100,0

(1) Incluye los casos nuevos y repetidos, estos últimos no superan el 2% del total de los casos.

(2) Casos registrados hasta octubre de 2017.

Fuente: Datos del Sistema de Información de Registro de Atención Clínica del Hospital de Clínicas de La Paz, 2013-2017. Elaboración propia.

puedo conseguir por falta de recursos económicos; no puedo comprarlos porque son tan caros (Mujer de La Paz, 55 años, con cáncer en los ovarios).

Tengo mis dos hijos con discapacidad, soy madre sola; estoy viviendo con la bendición del señor [...]. (Mujer de La Paz, 78 años, con cáncer en la matriz y extendido en el recto).

Lo mencionado, permite describir un cuadro dramático que muestra que no hay peor situación para un enfermo con cáncer que tener ingresos precarios o carecer de los mismos frente a una enfermedad costosa, en cuanto a su tratamiento. Si a esto se suma, que varias de estas personas tenían una alimentación deficiente, un sistema inmunológico disminuido por efecto de la enfermedad y del tratamiento, carecían de vivienda propia, servicios básicos precarios o no contaban con un lugar de estadía como ocurría con las personas del interior obligándolas a pernoctar en lugares temporales e improvisados, el panorama adquiriría connotaciones sociales catastróficas que evidenciaba nítidamente la estrecha relación entre pobreza y cáncer. Es recomendable que los pacientes cuenten con condiciones de vida adecuadas para coadyuvar al éxito del tratamiento médico; empero, esta situación no era la que tenía gran parte de las personas que participaron en el diagnóstico.

De todos los pacientes entrevistados (10) en una segunda fase de la investigación, ninguno poseía una vivienda propia o algún bien de valor apreciable antes de iniciar el tratamiento de la enfermedad, no obstante haber trabajado por muchos años y superado los 50 años de edad. Residían en viviendas en alquiler o anticrético compartiendo con otros familiares, en propiedades de los padres o de familiares cercanos; en estos dos últimos casos, por la imposibilidad de cubrir el costo del arriendo de una casa ya estando en tratamiento. Si bien todos habitaban en viviendas hechas de ladrillo (con excepción de un paciente que residía

en una de adobe) y contaban con los servicios básicos, las habitaciones en las que residían no siempre reunían las condiciones de habitabilidad adecuadas, develando el ambiente de pobreza y precariedad en la que vivía. Algunos pacientes compartían el dormitorio con otros parientes.

Vivo en una casa alquilada por más de 10 años, con mi mamá de 68 años y con mi hermana que está enferma y que tiene una hija. En un cuarto dormimos todas (Mujer, 55 años, cáncer en ovarios, 09/18).

El cuarto es de adobe y tiene piso de machimbre antiguo muy descuidado, hay ropas de mi hijo que ya no usa y lo usamos para el piso para mantenernos calientes y bajo la cama yo uso cartón, el frío es fuerte porque tiene ventanas grandes de vidrio (Mujer, 64 años, cáncer cérvico uterino, 09/2018).

Soy mujer sola, vivo como inquilina, por motivo de enfermedad he ido donde una de mis hermanas, con ella estamos viviendo y con lo que me he enfermado, también le aburro. Vivimos en un cuartito, pero se va mudar estos días, así que voy a ir donde mi otra hermana, estoy en eso de donde ir a vivir (Mujer, 55 años, cáncer de mama, 09/18).

Tenía un cuarto en alquiler, pero como ha fallecido mi mamá ahí estoy viviendo, porque yo no tengo casa propia (Hombre, 67 años, cáncer en oído y próstata, 09/18).

Por lo mencionado, resulta pertinente proponer que las políticas a favor de los enfermos con cáncer que puedan definirse desde el Estado, deban incluir acciones de carácter social referidas a vivienda, albergues colectivos (como en otros países), y a otras necesidades vitales de los enfermos. En el taller participativo, todos los pacientes coincidieron en demandar que el Estado les brinde un seguro de salud gratuito, además de otros proyectos sociales que alivien la actual situa-

Es recomendable que los pacientes cuenten con condiciones de vida adecuadas para coadyuvar al éxito del tratamiento médico; empero, esta situación no era la que tenía gran parte de las personas que participaron en el diagnóstico.

ción de precariedad extrema en la que vivían como efecto de los costos de la enfermedad.

De las entrevistas realizadas, surgen otros datos destacables, como los casos de cinco mujeres —con excepción de una que tiene pareja estable— el resto eran solteras o separadas lo que añadía otra variable a la situación de las pacientes que acuden al Hospital de Clínicas, ya que eran personas que carecían de un respaldo económico y moral que podía brindar la pareja.

Como efecto de la enfermedad, tal como pudo detectarse en el taller participativo, una vez terminados los ahorros y los ingresos por la venta de algún pequeño bien personal o familiar, todos los pacientes entrevistados contaron que pasaron a ser dependientes del apoyo económico y cobijo de sus familiares y de la solidaridad o caridad de algunas personas o instituciones que en parte podían aliviar temporalmente las necesidades de recursos para el tratamiento, pero no para cubrir la manutención que siguiendo la recomendación médica debería contemplar una dieta especial y otros requerimientos de ropa, transporte, insumos como pañales y otros medios básicos.

Dejaron de trabajar o lo hacían esporádicamente dependiendo del nivel de tratamiento y recuperación que les permitía buscar una ocupación generalmente por cuenta propia y en condiciones de subempleo. Los ahorros personales que pudieron atesorar en muchos años se habían esfumado rápidamente al cubrir los altos costos que implicaba luchar contra el cáncer, exponiéndolos a una alta desprotección económica. De acuerdo a recomendaciones médicas, los pacientes con cáncer no deben trabajar mientras están en tratamiento, incluso en los meses siguientes.

El costo del alquiler o del anticrético, de los servicios básicos y de la alimentación eran cubiertos por los familiares (hermanos o hijos). En este sentido, los entrevistados no ocultaron su incertidumbre respecto a si el apoyo familiar se mantendrá en el futuro, considerando las contingencias económicas y laborales que podrían afectar a los familiares aportantes.

Según varios de los pacientes entrevistados, los ingresos familiares o del perceptor principal resultaban in-

suficientes para solventar los gastos de alimentación del hogar, y, con mayor razón, el costo del tratamiento y de la dieta⁴⁴ que requerían los enfermos. Todos estos elementos confluyeron en retratar cuadros sociales conmovedores que impulsaban al investigador a preguntarse cómo es que sobreviven estas personas y sus familiares teniendo ingresos precarios. Para buscar respuestas parece que hay que acudir a la imaginación antes que a la razón.

[...] mi hermana se encarga de pagar el alquiler que es de 900 bolivianos, ella trabaja de empleada nomás, gana 1.800 bolivianos. Tiene que mantener a sus hijos, su marido le ha dejado, tiene tres hijos, entonces no me ayuda en mi curación porque tiene que mantener a sus hijos, aparte tiene que pagar a los hijos su colegio, su comida; no hay plata, lo que se gana no es mucho (Mujer, 55 años, cáncer de mama, 09/18).

[...] no soy rentista apenas cuento con la Renta Dignidad qué me sirve de algo para mis medicamentos, a veces, para comprarme un par de zapatos, algo de ropa. [...] Actualmente vivo con mi hijo mayor porque no puedo mantenerme sola ya que trabajo poco por el cáncer. En abril me dieron para unos exámenes en medicina nuclear, no los hice porque no cuento con los recursos económicos, hasta la fecha estoy reuniendo y me lo gasto, no puedo completar, [...] mis hijos me ayudan con lo poco que pueden ganar (Mujer, 64 años, cáncer cérvico uterino, 09/2018).

[...] estoy saliendo a vender poco a poco para mantenerme porque tampoco mis papás me van a mantener, [...] ya son mayores de edad no están trabajando, tienen su casa y la alquilan, aparte tienen su renta y con eso se mantienen. Por la enfermedad que tengo, más que todo estoy como ama de casa, les ayudo con la cocina, con cualquier cosa y a veces me voy a vender algo (Mujer, 43 años, cáncer de mamá, 09/18).

44 Los pacientes en tratamiento quimioterápico requieren generalmente alimentación de acuerdo a la fase del tratamiento, unas veces dieta líquida, dieta blanda y, otras, nutrición parenteral, cuyo costo es similar al de la quimioterapia.

SITUACIÓN LABORAL DE LOS ENFERMOS CON CÁNCER, ANTES Y DESPUÉS DE LA ENFERMEDAD

Las entrevistas realizadas a varios pacientes permitieron ahondar algo más sobre la situación social y laboral de estas personas. Con excepción de una de las pacientes que es maestra de formación y trabajó temporalmente en el magisterio, sin haber gozado de un seguro de salud, la mayoría trabajaba en el mundo informal urbano y tenía un bajo nivel de instrucción y de calificación laboral. Una de ellas logró estudiar algunos años una carrera técnica, empero, terminó trabajando como vivandera, siguiendo la tradición de su madre. Es sabido, como lo demostraron varias investigaciones, entre éstas las del CEDLA, que casi todos los trabajadores informales carecen de un seguro de salud por lo que están sujetos a sus propias posibilidades económicas para cubrir el costo de las enfermedades y de los accidentes que pueden sufrir.

Las ocupaciones de serigrafista y vendedores de alimentos y de productos en general son ejemplos de las actividades laborales que fueron ejercidas por estas personas antes de enfermar con cáncer. Los ingresos que percibían generalmente eran bajos los que limitaron las posibilidades de ahorro, de contar con una vivienda propia y lograr algunos bienes domésticos de valor. Otro dato que debe destacarse es que los familiares de las personas enfermas consultadas trabajaban también en el mundo informal o doméstico sin acceso a un seguro de salud y carecían de formación profesional o técnica.

[...] vendiendo nomás he caminado. Pocas cositas, verduritas, ajicito y todas esas cositas, vendía en la calle. Como ambulante nomás. Al día 20 pesos, a ratos 15 pesos, eso nomás me ganaba, también me juntaba para mi alquiler, para mi comida, así nomás he vivido y con eso ni para una alcanza (Mujer, 55 años, cáncer de mama, 09/18).

[...] siempre he sido independiente como costurera, después he trabajado como serigrafista, hacía

banderines, invitaciones, a eso me dedicaba, con pinturas, así nomás [...] Ganaba entre 1.500 a 2.000, hace tres o cuatro años atrás (Hombre, 67 años, cáncer de oído y próstata, 09/18).

[...] estaba estudiando secretariado, pero no había trabajo. Luego estudié enfermería y lo he dejado porque mi mamá estaba en el negocio de la salchipapa y estaba mal, por eso lo he dejado, pero también no pagan mucho, entonces he preferido trabajar vendiendo salchipapas donde se gana algo más [...] Salía día por medio y ganaba 100 bolivianos por día y al mes sacaba alrededor de unos 2000 (Mujer, 43 años, cáncer de mama, 09/18).

Yo trabajaba vendiendo lencería, viajaba a Potosí llevando ropa variada [...] también son muchas las tiendas en las que he trabajado, en una librería, incluso he trabajado como eventual en algunas fábricas. Todo era para comer y algo para ahorrar (Mujer, 64 años, cáncer cérvico uterino, 09/18).

Los ingresos que percibían generalmente eran bajos los que limitaron las posibilidades de ahorro, de contar con una vivienda propia y lograr algunos bienes domésticos de valor.

La historia laboral de las personas con cáncer consultadas y de sus familiares cercanos, muestra claramente que los ingresos generados

imposibilitaron contar con un colchón económico que pueda solventar contingencias de salud y de enfermedades como el cáncer. En algunos casos, la precariedad laboral y económica marcó gran parte de la vida de estas personas al igual que el cáncer que no sólo evidenció esta situación de pobreza, sino la ahondó.

Como se mencionó, todos los pacientes con cáncer dejaron de trabajar o estaban subempleados. En el caso de los adultos mayores enfermos, la edad avanzada era otro factor que les imposibilitó definitivamente continuar trabajando. En general, el tiempo de inactividad laboral entre los menores a 60 años no era por un corto período; en varios de los casos analizados superaba el año y medio y se perfilaba a ser definitivo si la enfermedad se agravaba o el tratamiento por razones económicas se extendía.

Tomando en cuenta las características laborales señaladas, se infiere fácilmente que casi la totalidad de los pacientes entrevistados afrontaba este mal en condición de desempleados, lo que equivale a decir, en condiciones de ausencia de ingresos laborales propios o de mermados recursos en caso de estar subempleados. Este es el costo social que cobra el cáncer y que en el caso de las personas en situación de pobreza extrema adquiere dimensiones mayúsculas ¿No es este un argumento suficiente, como para impulsar desde el Estado un seguro de salud gratuito y políticas de protección social bajo un enfoque integral para esta población que es muy posible sea la misma en otros centros públicos?

Ya no estoy trabajando, no estoy jubilado porque nunca trabajé en una empresa. (Vivo) dependiente de mis hijos, tenía algunos ahorros, he tenido que disponer para este mi mal. Mi esposa no trabaja, igual está mal de la vesícula (Hombre, 67 años, cáncer de oído y próstata, 09/18).

No estoy haciendo nada, vendo solo cuando me falta, pero no salgo a la calle a vender, con amistades acomodado, mi ropita ofrezco, barato les doy. [...] Todo lo que ahorrado me he hecho ropa, todo eso vendo, apenas unos cuantitos me están sobrando ahora, solo para mí, para cambiarme (Mujer, 55 años, cáncer de mama, 09/18).

Algunas cosas estoy vendiendo, no todos los días, de vez en cuando para poder sostenerme pues tengo que fortalecerme y salir a trabajar (Mujer, 43 años, cáncer de mamá, 09/18).

Soy profesora, recién egresada, estaba trabajando un mes o algo así y me tuve que salir por esta enfermedad, estoy un año y tres meses más o menos con esta enfermedad y sin trabajar. [...] Mi

esposo es chofer y no gana un monto fijo, él gana más o menos 2.000 a 2.500 bolivianos; cuando yo trabajaba nos abastecía (Mujer, 36 años, de Oruro, cáncer de mama, 09/2018).

En agosto de 2019, el gobierno de Morales promulgó la Ley del Cáncer N° 1223 sin atender las demandas de los enfermos con cáncer y dejando de lado la adopción de un enfoque integral que contemple la atención de los problemas sociales de esta población. La medida fue una decisión política para desmovilizar a los enfermos con cáncer que venían realizando continuas medidas de presión. En suma, la ley fue algo insignificante para resolver un gran problema de salud pública como es el cáncer.

Trabajar estando enfermo con cáncer, cargando las secuelas y consecuencias del debilitamiento corporal y de depresión psicológica que provoca este mal, además de la gran presión que implica buscar dinero casi diariamente para cubrir el tratamiento, es un hecho por demás patético. La recomendación médica dispone reposo⁴⁵ y cuidados especiales para los enfermos con cáncer, sin embargo, la misma es ignorada en el Hospital de Clínicas de La Paz, donde varios pacientes, luego del tratamiento agotador cotidiano, casi inmediatamente deben movilizarse para buscar recursos o gestionar el apoyo de voluntarios y de entidades caritativas enviando cartas de auxilio económico para la compra de medicamentos y otros insumos médicos. Obviamente, también deben intentar “trabajar” para lograr algunos ingresos que alivien el apuro económico. Al respecto, una de las pacientes cuestionó con sobrada razón: *los pacientes deberíamos tener un apoyo del gobierno por lo menos un bono al año porque tenemos tantas necesidades como ser los exámenes, en lugar (el gobierno) de estar despilfarrando en otras cosas.*

⁴⁵ Dejar de trabajar, guardar reposo, tener una vivienda adecuada y otras mejoras en las condiciones de vida, son recomendaciones denominadas metronómicas porque coadyuvan al tratamiento del cáncer. No son medios de cura de esta enfermedad.

SOBREVIVIR PARA ENFRENTAR EL CÁNCER

[...] cuando me sacaron la matriz ya no podía alzar más de 2 kilos en cada mano entonces me he dedicado a vender aceite a granel, tarjetas en las calles con las cuales no se gana gran cosa, pero, me mantiene ocupada. De vez en cuando hago tucumanas cuando alguien me pide, también algunos platitos extras para cumpleaños, [...]. Así, estoy trabajando desde mis 55 años cuando me dijeron que tenía cáncer; también cuento con el apoyo de mis hijos.

La venta de comida me representará unos 300 bolivianos, no se gana gran cosa tal vez haciendo (mayor) cantidad ganaría más, pero como hago para pocas personas. En tucumanas es lo mismo hago 20 a 30, invierto 50 bolivianos y ganó 30 bolivianos.

Lo que gano alcanza para mis medicamentos como omeprazol para la gastritis y vitaminas E por mi salud, [...] la pomada anti escaldante, los pañitos húmedos de bebé que compró un paquete o dos al mes. Cuando no alcanza, los medicamentos los cubren las buenas amistades y tan buenos médicos que me apoyan siempre con lo que tienen [...]. También entrego la factura del gas, de las tarjetas del aceite a granel que vendo, entregó a ese médico y él me paga un porcentaje o me ayuda a conseguir muestras gratis de los medicamentos que yo necesito [...] (Mujer, 64 años, nació en la provincia Franz Tamayo, cáncer cérvico uterino, 09/2018).

El cáncer ¿Un viaje sin retorno?

El acceso de los enfermos con cáncer a los servicios de salud

Una de las constataciones preocupantes que aportan los informes y estudios médicos sobre el cáncer es que la probabilidad de extensión y ramificación de este mal en el cuerpo humano, es muy alta y a veces de difícil diagnóstico. En otros términos, casi no hay un órgano o miembro importante que pueda estar exento de la gran posibilidad de transformación de células sanas en células cancerígenas y en la formación de tumores malignos, debido a razones que son cada vez más variadas. En las estadísticas proporcionadas por el Sistema de Registro del Hospital de Clínicas se pudo observar alrededor de 300 tipos de cáncer que fueron diagnosticados a cuál más particulares como el cáncer de lengua, garganta, ojos y del cuero cabelludo.

Solamente de las 38 personas que participaron en el taller de diagnóstico se identificaron 17 tipos de cáncer desde aquellos que afectan a los aparatos digestivo y reproductivo hasta los que se ubican en la piel, ojos, nariz y huesos. Entre las mujeres, de lejos destaca el cáncer de cuello uterino y de mama. Entre los hombres, este mal se ubica más en los huesos, piel, próstata y en algunos órganos del rostro.

Un poco más de la mitad de estas personas recibía el tratamiento de radioterapia⁴⁶ que puede abarcar des-

de siete hasta diez sesiones dependiendo del tipo de cáncer y de su nivel de gravedad (la clasificación va de B1 que es leve hasta B3 como el más avanzado). La otra parte, recibía el tratamiento de quimioterapia⁴⁷ que, al igual que el anterior, puede comprender la misma cantidad de sesiones dependiendo de la gravedad del mal. Pocos pacientes recibían el tratamiento de braquiterapia⁴⁸ que se aplica en los casos de cáncer en el cuello uterino y en la matriz. Tanto la quimioterapia como la radioterapia siguen protocolos de fecha que determinan sesiones cada 21 ó 28 días; en los casos analizados, siguieron períodos de 21 días.

net/es/tipos-de-c%C3%A1ncer/c%C3%A1ncer-de-cuello-uterino/opciones-de-tratamiento.

47 “La quimioterapia es el uso de fármacos para destruir las células cancerosas. Actúa evitando que las células cancerosas crezcan y se dividan en más células. Debido a que las células cancerosas en general crecen y se dividen más rápido que las células sanas, la quimioterapia las destruye más rápido que a la mayoría de las células sanas. Como los fármacos usados para la quimioterapia son fuertes, estos causan daño a muchas células en crecimiento, incluidas algunas células sanas.

Dependiendo del tipo de cáncer, la quimioterapia puede administrarse vía intravenosa, oral, inyectable, en una arteria, directamente en el peritoneo o abdomen y a través de la aplicación de una crema (vía tópica). Recuperado de <<https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/c%C3%B3mo-se-trata-el-c%C3%A1ncer/quimioterapia/qu%C3%A9-es-la-quimioterapia>>.

48 La braquiterapia es un tipo de tratamiento con radioterapia, por lo que también se llama radioterapia interna. Se administra el tratamiento con radiación usando implantes. Recuperado de <<https://www.cancer.net/es/tipos-de-c%C3%A1ncer/c%C3%A1ncer-de-cuello-uterino/opciones-de-tratamiento>>.

46 “La radioterapia es el uso de rayos X u otras partículas con alta potencia para destruir las células cancerosas [...]. Puede administrarse sola, antes de la cirugía o en lugar de la cirugía con el objetivo de disminuir el tamaño del tumor [...]. El tipo más frecuente de tratamiento con radiación se denomina radioterapia de haz externo, que consiste en radiación que se aplica desde una máquina externa al cuerpo”. Recuperado de <https://www.cancer.net/es/tipos-de-c%C3%A1ncer/c%C3%A1ncer-de-cuello-uterino/opciones-de-tratamiento>.

LA APARICIÓN DEL CÁNCER SEGÚN LA PERCEPCIÓN DE LOS ENFERMOS

Según la Organización Mundial de la Salud, el cáncer se produce por las alteraciones de células normales en células tumorales debido a la interacción entre factores genéticos del enfermo y agentes externos como los carcinógenos físicos (radiaciones ultravioletas e ionizantes), carcinógenos químicos (amianto, componentes del humo de tabaco, aflatoxinas que contaminan alimentos y el arsénico como contaminante del agua), y los carcinógenos biológicos (ciertos virus, bacterias y parásitos). El envejecimiento es mencionado como otra causa principal en tanto los adultos mayores tienen la probabilidad alta de acumular más factores de riesgo de salud. Obviamente, la explicación científica aun no es de comprensión general de los enfermos con cáncer quienes tienen sus propias sospechas o certidumbres sobre el origen de la enfermedad o sencillamente ignoran del todo las posibles causas.

Desde la percepción de los pacientes entrevistados del Hospital de Clínicas de La Paz en una segunda fase de la investigación, las causas que podrían haber ocasionado o coadyuvado al surgimiento del cáncer, están vinculadas a razones propias de su vida cotidiana, familiar y laboral como caídas, golpes propinados por la pareja, la ingesta de algunos alimentos y a los riesgos laborales a los que estaban expuestos en sus ocupaciones. Pero, hay también personas enfermas que no encuentran motivos particulares que les explique el origen del tumor canceroso, más que algunas sospechas generales.

Años antes me he caído, al correr, de panza me he caído y no podía respirar, eso nomás me habrá afectado, en el campo también así al querer alcanzar al carro me he caído encima de una piedra, según dicen es la caída, después no ha sido mucho tiempo ya nomás me ha salido una bolita (Mujer, 55 años, cáncer de mama, 09/18).

Como trabajaba con gasolina, tiner, solventes y las pinturas que son tóxicas, me atacaba a mi oído y feo me hacía doler, de esa manera, daba miedo trabajar pues los químicos me hacían doler, de eso he venido a hacerme analizar y me han detectado que había tenido cáncer, yo no me he

dado cuenta [...] (Hombre, 67 años, cáncer en el oído y próstata, 09/18).

Yo creí que era por la alimentación porque me he descuidado ya que cuando salía a vender y estudiar no me alimentaba muy bien, comía lo que había, más que todo comida rápida. Y también cuando era pequeña una pelota me llegó en el pecho y el doctor me ha dicho que debe ser eso y otros me dicen porque no he tenido hijos y no he llegado a amamantar, pero, veo a personas que tienen hijitos y están con cáncer y me pregunto cuál será la causa [...] (Mujer, 43 años, cáncer de mamá, 09/18).

Estas percepciones sugieren la hipótesis que los enfermos con cáncer carecen de información sobre las causas o factores que podrían causar la formación de tumores cancerígenos y también sobre los síntomas que podrían advertir a la persona sobre la necesidad de un diagnóstico de detección del cáncer y de su tratamiento oportuno. Revelarían también la ausencia de políticas de información sobre este mal, tan necesaria para coadyuvar a la prevención del cáncer.

Siguiendo los testimonios recogidos, no sólo es palpable la falta de información sobre el origen y características del cáncer, sino también, acerca de los lugares donde acudir, las medidas preventivas que deben tomarse, el diagnóstico recomendable, los tipos de exámenes requeridos, los médicos especialistas requeridos y disponibles, y otros datos necesarios para la prevención, el tratamiento y la recuperación del paciente, como también, los medios que deben brindar toda esta información. El Hospital de Clínicas y casi con seguridad los establecimientos de otros departamentos que cuentan con servicios oncológicos, carecen de una oficina especializada con toda la información pertinente y obviamente con medios comunicacionales que contribuyan con la difusión de los datos necesarios.

En un recorrido por las salas de atención oncológica de este nosocomio, se pudo apreciar algunas pancartas con información sobre el cáncer de estómago y de otro tipo de este mal, y unos carteles en el área central

de la Unidad de Oncología Clínica con ciertas recomendaciones y procedimientos a seguir para los pacientes. No se observó, aparte de las salas de consulta, de tratamiento y de internación ambulatoria, una específica para facilitar información a los pacientes y a sus familiares. Estas personas deben esperar a la consulta con el especialista para recién acceder a información, la que, sin embargo, tampoco termina siendo suficiente. Ni siquiera el cáncer cérvico uterino y el de mama que son los más comunes entre las mujeres han merecido una atención especial para contar con una instancia de información sobre estos males. Esta labor importante, es la que falta incorporarse en el hospital para la atención de los enfermos⁴⁹.

La mayoría de los entrevistados coincidió en destacar la importancia de acceder a un diagnóstico médico para la detección precoz del cáncer. Sin embargo, señalaron también que cuando buscaron esta atención, se percataron de la inexistencia de este servicio en los centros de salud públicos y privados en sus lugares de origen, algunos en regiones alejadas del eje central urbano del país.

Esta gran limitación obligó a los enfermos con cáncer y a sus familiares iniciar una peregrinación larga e incierta en busca de información, de un diagnóstico médico y de la atención correspondiente. Algunos, cuando encontraron un médico en algún centro público o privado dispuesto a atenderlos, el diagnóstico obtenido fue insuficiente y, a veces, improvisado debido a la carencia de equipos modernos para evaluar el tipo y estadificación de la enfermedad y la falta de formación especializada del personal médico. Otros, transitando una serie de peripecias, llegaron directamente al Hospital de Clínicas en busca de urgentes respuestas y atención a su enfermedad, las que generalmente no tuvieron la celeridad deseada debido a los trámites y procesos tortuosos de consulta que deben seguir los pacientes antes de iniciar el tratamiento.

A propósito de las carencias, debe mencionarse que los establecimientos de salud de segundo y tercer nivel del sector público tanto en La Paz como en otras regiones del país no cuentan con servicios de detección y diagnóstico avanzado del cáncer, lo que impele a las personas a buscar otras opciones, generalmente privadas, que den respuesta a su estado de salud. Ni hablar de centros de cuarto nivel, algunos de los cuales, aún se encuentran en fase de ejecución. Gran parte de los pocos centros y oncólogos especializados se encuentran en el sector privado y son de alto costo. Ninguno de los entrevistados se aproximó a estos establecimientos para saber y tratar su enfermedad, precisamente por lo costoso del servicio y también por falta de información pertinente sobre este tipo de servicios.

La demora y la imprecisión del diagnóstico inciden en la ineffectividad del tratamiento que reciben los enfermos con cáncer y en el agravamiento de este mal. La tomografía, radiografía, ecografía y la endoscopia solicitadas a los pacientes por los médicos del nosocomio coadyuvan a la identificación de las formaciones cancerígenas, pero, no son los instrumentos aptos para un diagnóstico preciso de la enfermedad y, por tanto, para un efectivo tratamiento. Una de las personas entrevistadas resume bien el periplo que seguramente varias personas pasaron para conocer sobre la situación de su enfermedad.

El año 2016 he sabido del cáncer que tenía. Tenía un granito cerca de la axila. Al principio he ido a las clínicas cercanas, 'ese es un simple tumor me decían, no va pasar nada', se va perder', una inyección me han colocado, pastillas me han dado y no pasó nada. Volví, me pusieron otra inyección y nada. Así pasaron días, meses, semanas, el tumor era un poco más grande. He ido a otro consultorio en El Alto, a un hospital conocido en La Paz, ahí igual, 'es un simple tumor' me han dicho. En El Alto, un doctor me ha dicho 'si la inyección no te hace nada, yo te voy a operar, un ratito es eso'. Me han revisado y no me han querido avisar que tenía, igual me decían sácate análisis, radiografía, ahí vamos a saber. También he ido al hospital de los cubanos, sangre me han sacado, la bola me han pinchado para análisis, tres láminas y con eso tampoco se ha sabido nada. Cuando le pregunto

49 Según uno de los médicos entrevistados, en centros oncológicos del exterior se disponen de cartillas o manuales y de otros medios para informar al paciente sobre el cáncer, su diagnóstico, tratamiento, eventos adversos y otros.

al doctor, 'no se sabe nada aquí, tienes que hacer biopsia, ahí vamos a saber qué cosa es', así me ha dicho. Ha pasado el tiempo andando en una cosa y otra, he ido a otra clínica en la Ceja donde había un oncólogo, ahí recién me han detectado. Después me han aconsejado ir al Hospital de Clínicas para curarme (Mujer, 55 años, cáncer de mama, 09/18).

Según una médico que comenzó a trabajar con un contrato temporal y como becaria en el Hospital de Clínicas, además de los avatares que atraviesan varios pacientes, se agrega que el nosocomio incurre en lo que ella denomina “burocracia”, al hecho que el hospital y los funcionarios que trabajan en este nosocomio han establecido un sistema de atención que condenan a los enfermos con cáncer —al igual que a los pacientes en general— cumplir con una cantidad considerable de documentos, trámites, exámenes y pruebas para el diagnóstico de la enfermedad como para comenzar y continuar con el tratamiento. Si bien los estudios solicitados no pueden considerarse parte de la “burocracia” porque son los exámenes que habitualmente los pacientes con cáncer deben cumplir⁵⁰, en la opinión de la profesional, el tiempo que lleva obtener y reunir estos estudios, es lo cuestionable porque va en perjuicio de los pacientes e impide un oportuno tratamiento.

En la evaluación de esta profesional, el número de requisitos no sólo demandan un apreciable dinero y tiempo para el paciente y sus familiares, sino inciden negativamente en el tratamiento oportuno de la enfermedad. La burocracia también se expresa en la atención lenta de los requerimientos de los médicos del área de oncología (transferencias, recursos e insumos) que, sumados a la precariedad de las instalaciones físicas y técnicas y a la insuficiencia de personal, la atención de los enfermos con cáncer se convierte en un desafío complicado de cumplir.

El principal problema es el sistema, cómo están las personas diseñadas aquí y cómo está el sistema de salud, la misma burocracia que un pacien-

te tiene que pasar, por su laboratorio, la ecografía y al último está la limitación económica, pero al final, si se superan las primeras dos, creo que también la tercera se podría superar. Para pedir aquí alguna cosa es tanta burocracia, no es fácil, tú quieres un estudio rápido es para tiempo, tienes que ir a insistir y no hay ayuda, no tengo quien me ayude, una enfermera que pese, talla, revise signos vitales; yo tengo que hacer todo, aparte de mi trabajo de oncóloga (Médico oncóloga del Hospital de Clínicas, 09/18).

El Hospital de Clínicas de Miraflores no cuenta con un laboratorio especializado para el estudio y tratamiento del cáncer. Muchas veces los pacientes se vieron obligados a recurrir a otros laboratorios ya sea de la Universidad Mayor de San Andrés, cuyos costos son accesibles o a centros privados en casos de ciertos exámenes que generalmente son de alto costo.

TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD

Las principales modalidades de tratamiento del cáncer en el Hospital de Clínicas son la quimioterapia, radioterapia, braquiterapia y la intervención quirúrgica en los casos de tumores de mamá, de matriz y de otras lesiones de menor evolución cancerígena que pueden tratarse bajo esta modalidad. Las dos primeras son las más utilizadas considerando el grado de avance de la enfermedad de las pacientes que acuden al nosocomio.

Para estas modalidades, el hospital contaba con las Unidades de Oncología Clínica (para quimioterapia y braquiterapia), Oncología Quirúrgica (cirugía) y la Unidad de Radioterapia. Todas funcionaban en condiciones precarias, a tal punto que la última lo hacía con equipos obsoletos que finalmente dejaron de funcionar. Las dos últimas contaban con salas de internación permanente y ambulatoria. Un reducido personal profesional de oncología trabajaba en estas unidades: tres en la Unidad de Oncología Clínica, dos en el área de Cirugía y uno en Radioterapia.

El hospital hasta mediados del año 2019 carecía de una unidad de cuidados paliativos destinada a la atención de personas con cáncer en estado terminal con servicios médicos y fundamentalmente de apoyo psicológi-

50 Los estudios laboratoriales pueden agruparse en: 1) para el diagnóstico; 2) la estadificación de la enfermedad; 3) el inicio del tratamiento; 4) seguimiento de la enfermedad y 4) para finalizar el tratamiento.

co. Fue gracias a la presión de la Asociación de Personas con Cáncer que se habilitó una sala para esta atención, la misma que no termina de consolidarse por carecer de personal especializado y otros medios necesarios.

En todas las modalidades, los pacientes deben cumplir con varios exámenes previos que van desde la tomografía hasta un hemograma pasando por una ecografía, algunos de los cuales eran realizados en el mismo nosocomio. La tomografía y otros exámenes de mayor complejidad eran realizados generalmente en clínicas privadas, dado que el Hospital de Clínicas no dispone de estos servicios. Cada sesión de quimioterapia o radioterapia generalmente requerían de varios exámenes médicos, además de medicamentos caros, requerimientos que inciden en el incremento del costo del tratamiento. Tal como se mencionó en acápites anteriores, para un paciente con ingresos personales y familiares precarios, desocupado o subempleado, cubrir este costo le resultaba difícil.

En 2017, el salario mínimo nacional era de 2 mil bolivianos y el costo de una sesión de quimioterapia en ese mismo año, de acuerdo a los pacientes consultados, oscilaba entre 2.200 y 2.500 bolivianos, relación que ejemplifica la imposibilidad de una persona que gana alrededor del salario mínimo para cubrir el costo de una sola sesión de tratamiento que se efectúa cada 21 días.

Desde la experiencia de los pacientes entrevistados, el inicio de la atención de la enfermedad era complicado y hasta engorroso. Para comenzar, cada persona debía luchar por lograr una ficha de atención en las ventanillas asignadas en el hospital, para lo que debían madrugar muy temprano e incluso pernoctar una noche antes para conseguir un lugar en la lista de 10 personas que es la carga de trabajo del médico especialista en el horario de la mañana. En varios casos, las personas debían repetir una y otra vez este esfuerzo hasta conseguir la ficha. Un periplo parecido, deben seguir para lograr la atención de los oncólogos.

En la Caja no me querían atender y me han derivado a Oncología Clínica, fui a sacar ficha y semanas he tenido que andar para que me atiendan, no sabía qué hacer y la hinchazón y el dolor

avanzaba, he venido a dormir un miércoles, no me han dejado, otra vez el jueves, tampoco me han dejado dormir para la ficha, hasta que he conseguido la ficha, a partir de ese momento el doctor me atiende [...] (Mujer, 55 años, cáncer de mama, 09/18).

Una vez lograda la consulta con el especialista y establecidos los pasos a seguirse, el paciente debía cumplir, como ya se señaló, con una cantidad significativa de exámenes y trámites antes de iniciar el tratamiento correspondiente. Al costo y tiempo que implican reunir estos exámenes, se suma el hecho que los pacientes carecen de información clara y suficiente para cumplir con cada requerimiento, lo que le generaba tensión psicológica.

Ya estoy agotado de tantas veces que he venido, al médico, al hospital y a los exámenes; las cosas no son fáciles, hay que hacer cola para sacar ficha, para todo, hay veces que no se alcanza y como vivo lejos hay días que no puedo y tengo que volver otro día y así tengo que volver y volver (Hombre, 67 años, cáncer en oído y próstata, 09/18).

El tratamiento de quimioterapia generalmente demandaba entre 8 a 10 sesiones, sin embargo, según los pacientes consultados, se dieron casos que requirieron hasta 18 sesiones, particularmente en los tratamientos de cáncer cérvico uterino y de mama y en pacientes que discontinuaron su tratamiento por razones económicas. La sesión se realiza cada 21 días, período de tiempo que puede variar en función del tipo y estadiificación del cáncer y de los recursos económicos que consiga la paciente para comprar los medicamentos requeridos y recabar los exámenes requeridos por los protocolos de tratamiento y en los plazos deseables.

En dos de las diez personas entrevistadas, los plazos, particularmente en las últimas sesiones, no pudieron cumplirse por la dificultad de financiar los gastos requeridos. Al respecto, considerando que gran parte de las personas enfermas que acuden al Hospital de Clínicas son de escasos recursos económicos, el buen resultado de la quimioterapia y el grado de efectividad de este tratamiento dependían no sólo de las prescrip-

ciones médicas, sino también, de factores socioeconómicos como la carencia o insuficiencia de ingresos económicos para cubrir el costo de los medicamentos requeridos, la nutrición y una vivienda con servicios básicos adecuados. Cuando algunos de los entrevistados manifestaron que el tratamiento no les permitió superar el cáncer y que arrastraban serias secuelas, es posible que la interrupción y discontinuidad por razones económicas y las precarias condiciones de vida que tienen, hayan incidido en esta situación.

Después de la operación de cáncer de recto, he recibido 11 quimioterapias el año pasado, Cada quimioterapia 1.800 bolivianos pagaba, pero no me he curado; luego me enviaron otra vez para la biopsia para recibir otro medicamento. No me puedo recuperar porque no hay plata, no se puede conseguir rápido el medicamento. Ahora estoy con gentamicina⁵¹ para cáncer de ovarios, cada frasco cuesta 1.000 bolivianos para eso no puedo conseguir ayuda y el tiempo está pasando. Son seis frascos, cuatro sesiones, para cada sesión necesito seis frascos (Mujer, 56 años, cáncer en los ovarios, 09/2018).

No está demás señalar que la quimioterapia, que se aplica vía intravenosa, es un tratamiento doloroso y hasta traumático por los efectos somáticos que genera, particularmente en las primeras sesiones. La caída del cabello es una de estas consecuencias, además de otros que impactan directamente en el cuerpo y autoestima de los pacientes con cáncer generando depresión.

51 Probablemente sea otro medicamento para el tratamiento del cáncer de ovarios. La gentamicina es un bactericida que es utilizado para otras enfermedades como la "Septicemia (incluyendo bacteriemia y sepsis neonatal); infecciones de la piel y tejidos blandos (incluyendo quemaduras); infecciones de las vías respiratorias incluyendo pacientes con fibrosis quística; infecciones del SNC (incluyendo meningitis y ventriculitis); infecciones complicadas y recurrentes de las vías urinarias; infecciones óseas, incluyendo articulaciones; infecciones intra-abdominales, incluyendo peritonitis; endocarditis bacteriana". Recuperado de <<https://www.vademecum.es/principios-activos-gentamicina-j01gb03>>.

La quimioterapia es bien dolorosa. En la primera quimioterapia no pude caminar, me dolía la cadera, la espalda, me sentí inútil porque no podía hacer nada y si tropezaba con la acera me dolía todo de pies a cabeza así aguanté todo el tiempo [...] (Mujer, 43 años, nació en La Paz, cáncer de mamá, 09/18).

Los medicamentos no se sabe si te ayudan, pero te ataca a la cabeza, a los ojos y a los oídos y la desesperación, porque no puedes salir ni al sol ni a la sombra ni a la lluvia porque no hay que hacerse mojar porque comienza un calambre en el cuerpo entonces entra la desesperación y es por eso que ni a la calle podemos salir. Como se cae también el cabello ni a la calle, nos deprime (Mujer, 56 años, cáncer en los ovarios, 09/2018).

No podía hacer nada, he sufrido casi medio año con ese dolor no podía caminar ni cocinar, me sentía muy inútil a veces pensaba en morir, pero, por mis hijos luché. [...] Es muy feo y doloroso [...], comía algo y lo botaba de nuevo con dolor [...]. Tomaba harto calmante (Mujer, 36 años, nacida en Oruro, cáncer de mama, 09/2018).

Las sesiones de radioterapia comprendían generalmente de siete hasta diez sesiones. Se identificó un caso atípico que abarcó 25 sesiones, probablemente por el tipo de cáncer que padecía y por la discontinuidad del tratamiento que obliga a reiniciar las sesiones desde cero. Cada sesión consistía en la aplicación de rayos de alta energía en la zona afectada por un tumor cancerígeno mediante un equipo de cobaltoterapia. Actualmente el Hospital de Clínicas ya no cuenta con este servicio porque el equipo fue descartado por presentar fallas irreparables por estar obsoleto. La obsolescencia de este equipo es un pequeño ejemplo de la precariedad tecnológica que caracterizaba a los servicios oncológicos que presta el nosocomio.

Según relata una de las entrevistadas que padecía cáncer de recto, uno de los procedimientos que se utilizaba en radioterapia parecía rayar en lo anecdótico o extraordinario por la forma de trabajo que supuestamente seguían los médicos radioterapeutas. No se sabe a ciencia cierta si este procedimiento respondía

a un protocolo médico o simplemente que la paciente no entendió claramente la explicación generalmente técnica del médico.

Estuve más o menos tres meses en tratamiento porque la máquina se arruinaba o se arreglaba. Al salir de la máquina quedé marcada con un bolígrafo y me dijeron que la parte marcada no se puede tocar menos hacerse el aseo personal, si se la toca con agua o se limpia entonces nos decían, puede desprenderse la piel del hueso y puede ser consecuencia fatal, entonces, no me podía bañar durante los tres meses excepto lavarme los pies y la cabeza (Mujer, 64 años, cáncer cérvico uterino, 09/2018).

Uno de los aspectos que era poco considerado en el tratamiento de los enfermos con cáncer era el establecimiento de la dieta alimenticia, un elemento vital para la atención integral de la enfermedad. De acuerdo a los dos médicos oncólogos entrevistados, el Hospital de Clínicas carecía en el año 2018 de una nutricionista con formación en oncología. Los pacientes confirmaron que la dieta era fijada por los propios médicos que basaban sus recomendaciones en sus experiencias, y en menores ocasiones, por la nutricionista general del nosocomio. Este es otro hecho que desnuda las falencias que tiene el Hospital de Clínicas para brindar atención integral.

Una de las entrevistadas contó que, la nutricionista realiza cada cierto tiempo visitas a las pacientes internas o en tratamiento de quimioterapia para recomendar “que se debe y no se debe comer” posiblemente sustentada en la experiencia o en información disponible en algunas fuentes de información nutricional para enfermos con cáncer.

De acuerdo a las pacientes, las dietas son generales y contemplan de manera común “comida blanca y sin sal”, frutas y verduras cocidas, ciertos cereales y la prohibición de frituras, grasas, carne roja, alimentos compuestos por hidratos de carbono, comida picante, sodas y bebidas alcohólicas. Tal como refieren los mismos pacientes, estas dietas son parcialmente cumplidas en los primeros días y semanas, y abandonadas del todo posteriormente ya sea por la dificultad económica para

comprar los alimentos recomendados, la predominancia de los hábitos alimenticios anteriores a la enfermedad, la carencia de información suficiente sobre la alimentación adecuada que acompañe el tratamiento y la falta de control y seguimiento por parte de las unidades respectivas del hospital. El resultado de todo esto es que cada paciente consume finalmente aquellos alimentos que considere necesarios y estén disponibles según la capacidad adquisitiva de sus ingresos o lo que marca sus necesidades personales y familiares, hecho que, sin duda, incidía negativamente en el tratamiento de los enfermos.

La doctora que me hace la quimioterapia a ella le pregunté y me dijo solo comida blanca y otras cosas para el desayuno y el almuerzo, pero casi no lo compro por el factor económico. Desayuno lo que haya en la casa, el almuerzo no cumplo porque tengo que cocinar para todos y ellos no van a comer sopa blanca todos los días, entonces trato de comer como ellos [...]. Al principio estaba comiendo sopa blanca y me he vuelto bien flaca no tenía fuerzas para nada entonces yo decía como voy a vivir así; empecé a comer normal quitando lo picante, poco de fideo [...] (Mujer, 36 años, nacida en Oruro, cáncer de mama, 09/2018).

[...] los primeros días, el doctor dice comida blanca, frutas cocidas, pero no se puede, ni para comprar fruta tengo, otras veces compro plátano, manzana compro, [...] no hay caso de comer, tanto tiempo aburre y por eso normal nomás estoy comiendo (Mujer, 55 años, cáncer de mama, 09/18).

Yo he sacado una ficha para que me atienda la nutricionista, pero lo mismo para el pecho me han dado, ella debía decirme qué debo comer más y no es así, me trató como a cualquier otra persona. Por ejemplo, mi mamá tiene diabetes y todo lo que a ella le han restringido a mí me han restringido; yo creo que no debería ser igual (Mujer, 43 años, cáncer de mamá, 09/18).

LA CALIDAD DE LA ATENCIÓN A LOS PACIENTES CON CÁNCER

Con relación a la calidad de la atención en el Hospital de Clínicas, todas las personas entrevistadas coin-

cidieron en destacar la buena atención y calidez que recibieron de los médicos especializados en oncología como del personal médico que los acompaña, no obstante, las carencias, precariedades y tensiones en las que desempeñan su trabajo. Sin embargo, algunas de estas personas no ocultaron su reclamo respecto de ciertos profesionales que no brindan la información necesaria sobre las características y alcances del mal que padecían.

El doctor me ha tratado bien porque cuando ha habido el paro, por ejemplo, él ha trabajado y entonces no había fichas; las enfermeras también son buenas, aunque cuando yo me he enterado que tenía la enfermedad no me explicaron cómo era esto y a que estaba entrando, eso nomás sería mi queja. Yo quisiera que a cada uno les explique qué tratamiento es el que vamos a llevar o qué es lo que vamos a hacer, porque ingresar a lo ciego no es bueno (Mujer, 43 años, nació en La Paz, cáncer de mamá, 09/18).

Un primer reclamo general que saltó rápidamente en la evaluación de las personas consultadas fue la deficiencia en la distribución de las fichas de atención médica dado que estas se reducían a 10 en el turno de la mañana para la atención en cada unidad de los servicios oncológicos disponibles, lo que obligaba a los pacientes a pugnar por una de las fichas, llegando al hospital lo más temprano posible en la madrugada. Si bien, algunos de los pacientes se dieron modos para obtener fichas extraordinarias, no ocultaron su preocupación al saber que muchas personas deben pernoctar en inmediaciones del hospital para conseguir una ficha de atención. El número reducido de fichas fue asociado por los pacientes al déficit de médicos especializados en oncología y, por ende, a la desatención del Estado en garantizar recursos económicos para la contratación de mayor número de oncólogos y esencialmente, especialistas en diferentes áreas de la oncología.

No ha sido fácil tener las fichas de atención, al menos en caja, aunque duermas o no duermas no te quieren dar. A ellos no les importa, porque yo varias veces he dormido. En ningún momento me han atendido rápido, creo que es a la suerte, por

eso muchas veces tienen que dormir (Mujer, 43 años, nació en La Paz, cáncer de mamá, 09/2018).

Una mirada preliminar a la información sobre el tipo de oncólogos existentes, permite inferir que el Hospital de Clínicas de Miraflores está lejos de lograr un equipo de estos profesionales especializados en diferentes áreas. Al respecto, es prudente señalar que este nosocomio fue consolidando con el tiempo la unidad de oncología, pero no es ni proyecta serlo, un instituto o centro de cuarto nivel especializado en esta disciplina médica.

Los cuestionamientos de los pacientes apuntaron, principalmente, a las grandes limitaciones de infraestructura, equipos e insumos médicos, carencia de una farmacia oncológica y al reducido personal que tiene el nosocomio para la atención oncológica, además de los insuficientes recursos económicos públicos para fortalecer los servicios de salud del hospital. Estos cuestionamientos coinciden con las demandas de la Asociación de Personas con Cáncer al Estado, en sentido de exigir la mejora sustancial de los servicios oncológicos en el Hospital de Clínicas.

El siguiente testimonio evidencia la deficiente calidad de los servicios de oncología en el nosocomio mencionado.

[...] me interné casi dos meses en oncología quirúrgica donde no podía moverme, solo para el baño; salía los viernes en la noche a mi casa y domingo en la noche volvía porque no había personal los fines de semana que atienda la comida, la limpieza y a los pacientes graves internados; es más, los baños del hospital de clínicas no funcionan por lo que el personal de limpieza tiene que echar el agua con baldes, no hay ducha y un paciente para entrar al quirófano tiene que ir a su casa a bañarse para entrar al día siguiente a quirófano, si hay algún paciente que tienen que bañarlo, las enfermeras lo hacen manualmente haciendo calentar un poco de agua en una caldera o en una ollita. ¡Es tanta la indiferencia y descuido de las autoridades del gobierno hacia el hospital de clínicas! (Mujer, 64 años, cáncer cérvico uterino, 09/2018).

TIPOS DE ONCÓLOGOS

Aprobado por la Junta Editorial de Cáncer. Net, 03/2018.

La oncología es el estudio del cáncer. Un oncólogo es el médico que trata el cáncer y proporciona atención médica para una persona diagnosticada con cáncer. El campo de la oncología tiene tres áreas principales: clínica, cirugía y radiación.

- Un oncólogo clínico trata el cáncer con quimioterapia u otros medicamentos, como la terapia dirigida o la inmunoterapia.
- Un cirujano oncólogo quita el tumor y el tejido cercano durante la cirugía. Además, realiza ciertos tipos de biopsias para ayudar a diagnosticar el cáncer.
- Un oncólogo radiólogo trata el cáncer mediante la radioterapia.

Otros tipos de oncólogos incluyen los siguientes:

- Un oncólogo ginecólogo trata los cánceres ginecológicos, como el uterino, ovárico y cervical.
- Un oncólogo pediatra trata el cáncer en los niños. Algunos tipos de cáncer ocurren con mayor frecuencia en niños y adolescentes. Estos incluyen ciertos tumores cerebrales, leucemia, osteosarcoma y sarcoma de Ewing. Los tipos de cáncer más frecuentes en los niños a veces ocurren en los adultos. En estas situaciones, un adulto puede elegir tratarse con un oncólogo pediatra.
- Un oncólogo hematólogo diagnostica y trata cánceres de sangre, como leucemia, linfoma y mieloma.

El papel del oncólogo

El oncólogo maneja la atención del paciente durante el curso de la enfermedad. Esto comienza con el diagnóstico. Sus funciones incluyen las siguientes:

- Explicar el diagnóstico del cáncer y la etapa.
- Hablar sobre todas las opciones de tratamiento y su elección de preferencia.
- Brindar una atención de calidad y compasiva.
- Ayudar al paciente a manejar los síntomas y los efectos secundarios del cáncer y el tratamiento para el cáncer.

A menudo, distintos tipos de médicos trabajan juntos para crear un plan de tratamiento integral de los pacientes que combine distintos tipos de tratamientos. Por ejemplo, un paciente puede necesitar un tratamiento que combine cirugía, quimioterapia y radioterapia, vale decir de la intervención de un equipo multidisciplinario.

Los equipos de atención para el cáncer también incluyen otros profesionales del cuidado de la salud:

- Un patólogo analiza las pruebas de laboratorio. Esto incluye controlar las células, los tejidos y los órganos para diagnosticar la enfermedad.

- Un radiólogo de diagnóstico realiza exámenes de imagen para diagnosticar la enfermedad. Esto incluye radiografías y ultrasonidos.
- Un enfermero de oncología.
- Un trabajador social de oncología.

El equipo también puede incluir médicos de otras áreas de la medicina. Por ejemplo, un dermatólogo especializado en problemas de la piel puede ayudar a tratar el cáncer de piel.

Algunas veces el diagnóstico de cáncer de una persona es complejo. En tal caso, el oncólogo del paciente puede pedirle a una junta de tumores que analice el caso. Esto involucra a médicos expertos de todas las áreas de la atención para el cáncer que se reúnen a decidir el mejor plan de tratamiento.

Recuperado de <<https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/conceptos-b%C3%A1sicos-sobre-el-c%C3%A1ncer/tipos-de-onc%C3%B3logos>>.

LOS SERVICIOS DE SALUD ONCOLÓGICOS: ENTRE LA PRECARIEDAD Y EL ABANDONO DEL ESTADO

En este hospital hay médicos que trabajan por amor a su profesión no por el lucro, hacen lo posible para atender a pacientes, aunque no tengamos fichas para darnos una receta, para darnos una palabra de consuelo y de aliento. Tanto las enfermeras, licenciadas y los técnicos y médicos hacen su trabajo prácticamente con la mano de Dios porque otra palabra no existe; recursos no hay, por ejemplo, cuando a mí me operaron el 2014 no había cinta adhesiva para poner en una curación, nos hacían con alcohol y gasas, pero, teníamos que ingresar los pacientes con nuestros rollos de cintas adhesivas propios, entonces con cinta adhesiva nos ponían a la herida y nos hacían curar. Venía los del laboratorio para que nos haga análisis de sangre y orina no había cinta adhesiva para poner el alcohol con algodón [...].

La carencia es franciscana dentro del Hospital de Clínicas [...]. Nunca tuve queja de los médicos, pero, si molesta a los pacientes la impotencia de no saber qué hacer o cómo ayudar a esos médicos y al Hospital de Clínicas que ni siquiera tiene buenos baños, duchas para los pacientes que tienen que entrar a cirugía (Mujer, 55 años, cáncer de ovarios, 09/2018).

¿Cuánto cuesta vencer al cáncer? El drama de ser pobre y estar enfermo con cáncer

Según manifestaron los pacientes con cáncer y sus familiares en el diagnóstico participativo, una sesión de quimioterapia costaba en el año 2017 entre dos a tres mil bolivianos de acuerdo al tipo y nivel de gravedad del cáncer, gran parte del monto correspondía a la compra de medicamentos. Considerando que se requieren entre siete a diez sesiones, un enfermo en el Hospital de Clínicas debe pagar como mínimo 14 mil bolivianos hasta 30 mil bolivianos para cubrir el tratamiento en forma continua.

Además de las sesiones, se requiere otros insumos y medicamentos como Filgastrim para los casos de cáncer de cuello uterino, jeringas y equipo de venoclisis⁵², gastos que vienen a incrementar el costo del tratamiento. En el caso del medicamento mencionado se requería adquirir entre cinco a seis unidades por sesión, con el objeto, según recomiendan los especialistas, de “reforzar las defensas” (incremento de los neutrófilos) de los pacientes para evitar secuelas de mayor consideración.

Cada uno de estos fármacos costaba 250 bolivianos lo que significaba erogar por lo menos 1.250 bolivianos para cada sesión de quimioterapia y alrededor de 12 mil bolivianos por las siete a diez sesiones que requiere

este tratamiento, monto que continúa elevando el costo para enfrentar al cáncer. Al respecto, la Asociación de Personas con Cáncer del Hospital de Clínicas logró la suscripción de un convenio con una de las importadoras de estos medicamentos, con el fin de rebajar el costo de la unidad a 200 bolivianos, aliviando en algo los gastos de consideración que debían efectuar los pacientes.

Además, para la quimioterapia y braquiterapia para el tratamiento del cáncer de cuello uterino, se requieren exámenes de laboratorio (hemograma y otros), rayos X, ecografía, cistología, colonoscopia, tomografía y de cardiología; cuyos gastos continúan elevando el costo del tratamiento. Un examen de tomografía costaba como mínimo (con descuentos especiales y gestiones institucionales) 500 bolivianos y llegaba hasta los mil bolivianos en clínicas privadas. Según los pacientes se requería por lo menos cuatro placas que equivalían por lo menos a 2 mil, hasta 4 mil bolivianos. Los costos de los otros exámenes eran de menor cuantía, pero, considerando el número de análisis clínicos que deben realizarse los pacientes para seguir el tratamiento, alcanzan una suma significativa que continúa elevando el costo.

Cuatro placas cuestan casi cuatro mil bolivianos. En todas partes (centros y consultorios) te miran la cara para ver si puedes pagar y te dicen no, no estamos haciendo esos exámenes. A mí me ha tocado ir al Hospital del Niño y me han dicho cuánto tengo de dinero. Les dije, no tengo, entonces no hay tomografía, a otro lado no más puedes irte. He ido a otra clínica por la Plaza Villarroel (en La

52 La venoclisis es una práctica que consiste en introducir al organismo una sustancia terapéutica mediante una vena. Se lleva a cabo especialmente en algunas venas que garantizan la ausencia de inconvenientes, como por ejemplo las del antebrazo. Las sustancias suministradas pueden ser medicamentos, sueros, sangre, etc. Recuperado de <<https://definicion.mx/venoclisis/>>.

Paz) y me han dicho que las cuatro placas de tomografía eran casi 4 mil bolivianos y yo no tenía plata y lo he dejado así no más (Mujer con cáncer en la mama, 11/2017).

En el siguiente cuadro, con base a las entrevistas realizadas a varios pacientes en la segunda parte de la investigación, pueden apreciarse los requerimientos médicos por tipo de tratamiento que coadyuvarían a estimar el presupuesto que demanda enfrentar el cáncer (Cuadro 5).

Entre los pacientes entrevistados, uno de ellos mencionó que sólo en la primera fase de diagnóstico del cáncer de oído y de próstata habría invertido alrededor de 10 mil bolivianos, descontando los gastos por otros conceptos como la compra del equipo de venoclisis que fueron cubiertos por el seguro público (Sistema Integral de Salud vigente hasta el 2018) en su condición de adulto mayor. Con la inversión en el diagnóstico de la enfermedad, el costo tiende a elevarse más.

Otra de las pacientes que cumplió con ocho sesiones de radioterapia para el tratamiento del cáncer de mama, señaló a su vez que hasta la última sesión había invertido aproximadamente 25 mil bolivianos, similar a otra que señaló que por un tratamiento de quimioterapia para cáncer de ovarios invirtió un monto similar. En este último caso, el monto habría sido subvalorado ya que la paciente recibió el apoyo de la oficina de Trabajo Social del Hospital y de otras instituciones para ciertos descuentos en exámenes y medicamentos.

Para la quimioterapia, cada frasco cuesta 1.000 bolivianos y se requieren dos por sesión, lo que suman 2 mil bolivianos. He recibido 18 sesiones. Trabajo Social me ayuda para bajar el precio del análisis, me ha mandado también a una Fundación y después a la doctorita de ENTEL que es la que me ha ayudado en las primeras sesiones; ahora está tardando mucho no me da una respuesta [...] (Mujer, 56 años, cáncer en los ovarios, 2018).

Tomando los datos que menciona la paciente, el monto real del tratamiento de quimioterapia, habría alcanzado los 36 mil bolivianos, empero, con los descuentos gestionados, la suma invertida fue relativamente menor (alrededor de 25 mil bolivianos).

La paciente que más habría invertido en su tratamiento durante los varios años que duró el mismo, es la que recurrió a la quimioterapia, radioterapia y a la intervención quirúrgica para buscar superar el cáncer de recto y cérvico uterino. Si bien no recuerda con precisión cuánto habría gastado, estima que superó los diez mil dólares, monto que podía haber sido superior de no ser por los descuentos gestionados en la oficina de Trabajo Social del Hospital, las rebajas de medicamentos gracias a convenios suscritos por la Asociación de Personas con Cáncer con algunas importadoras de medicamentos, la solidaridad de organizaciones voluntarias donantes de algunos fármacos oncológicos y el apoyo de familiares y de amigos (vecinos en su caso).

Cuadro 5
Medicamentos, exámenes y otros insumos para el tratamiento del cáncer, según tipo de tratamiento

QUIMIOTERAPIA	RADIOTERAPIA	BRAQUITERAPIA
8 a 10 sesiones: -Medicamentos (Carboplatino, Filgastrim, Gentamicina y otros) para cada sesión. -Tomografías -Rayos X -Ecografías -Exámenes para diabetes -Exámenes de sangre y orina -Cardiología -Cistología -Colonoscopia -Jeringas y equipo de venoclisis -Vitaminas	7 a 10 sesiones: -Tomografías -Rayos X -Ecografías -Exámenes de sangre y orina -Cardiología -Cistología, -Colonoscopia -Jeringas y equipo de venoclisis -Vitaminas	5 sesiones: -Tomografía -Ecografía -Examen de sangre y orina -Cistología,

Fuente: Entrevistas a pacientes con cáncer del Hospital de Clínicas de La Paz, 03/18. Elaboración propia.

Como señalaron los participantes en el diagnóstico, es alta la probabilidad en el futuro, volver a requerir un nuevo tratamiento considerando que los tumores cancerígenos pueden rebrotar o ramificarse a otros órganos y partes del cuerpo, lo que sugiere pensar que el tratamiento que reciben en el hospital no siempre permite vencer totalmente al cáncer. Fueron varias las personas que testimoniaron esta situación, lo que lleva a inferir que el costo para vencer al cáncer alcanza cifras más elevadas.

El drama económico y social generado por el cáncer no termina aquí. Varios de los pacientes requirieron, luego de la quimioterapia, sesiones de radioterapia. Según las personas que se encontraban en tratamiento, una de estas sesiones podía llegar a costar hasta 3.750 bolivianos, y disminuir a 2.242 bolivianos siempre y cuando que los montos de algunos servicios y fármacos sean gestionados en la oficina de Trabajo Social del Hospital de Clínicas. Por consiguiente, a los gastos en quimioterapia, en otros medicamentos y exámenes, debe sumarse por lo menos 15.694 hasta 26.250 bolivianos tomando las siete sesiones mínimas requeridas.

Haciendo una estimación general, dado que cada tipo de cáncer demanda un tratamiento particular, un paciente con cáncer en el nosocomio mencionado que no cuenta con seguro de salud, requería en el año 2017 desde 40 hasta 65 mil bolivianos para cubrir los gastos del tratamiento. Estos montos eran difícilmente cubiertos por los pacientes, debido a la precaria situación económica y laboral de la mayoría, que incidió en algunos casos para que abandonen el tratamiento.

Pero, el drama económico continúa. Las sesiones de radioterapia dejaron secuelas en la salud de las personas como enfermedades en el colon, incontinencia fecal y escaldaduras, lo que requirió el uso de pañales, cremas antiescaldantes, paños de bebé y otros insumos. A su vez, la quimioterapia provocó en muchos casos, esco-

lisis en la espalda, artrosis en la cadera, aumento de la dioptría⁵³ en los ojos, secuelas que demandaron otros gastos a cubrir, como la compra de lentes de mayor medida a mayor costo.

Estos efectos no solo socavaron la salud de las personas sino también la ya precarizada situación económica de los pacientes y de sus familias. Algunos pacientes retrataron situaciones penosas al referir que se vieron obligados a realizar alguna actividad económica como la venta de ciertos productos para generar algún ingreso, no sólo para tratar de aliviar los gastos requeridos, sino también para la manutención de sus hijos enfermos y de parientes de elevada edad o con discapacidad. Una de las pacientes contó este triste testimonio: *Lo poco*

que puedo ganar no nos alcanza para vivir, menos para curarme; sólo me queda esperar la muerte.

En los casos de las personas provenientes de provincias paceñas y del interior del país y de los que no cuentan con vivienda propia, la situación económica y social parecía llegar también a niveles extremos.

He llegado sin conocer La Paz, he llegado con mi hijita al alojamiento que me cobró caro; ahora he alquilado un cuarto aunque no puedo descansar como en Oruro. Alojada en un cuarto estoy sufriendo. Que el gobierno nos ayude, que piense en

esta enfermedad, en las mujeres enfermas, que nos dé un bono como el bono Juana Azurduy, que haya medicamentos gratuitos. Nosotros queremos vivir [...] (Mujer de 60 años, con cáncer en cuello uterino, 11/2017).

Varios de los pacientes requirieron, luego de la quimioterapia, sesiones de radioterapia. Según las personas que se encontraban en tratamiento, una de estas sesiones podía llegar a costar hasta 3.750 bolivianos, y disminuir a 2.242 bolivianos siempre y cuando que los montos de algunos servicios y fármacos sean gestionados en la oficina de Trabajo Social del Hospital de Clínicas

53 Dioptría [...] es la unidad (en valores positivos o negativos) que evalúa el poder de refracción de la lente y equivale al valor recíproco de su longitud focal expresada en metros. La escala va de 0,25 en 0,25 y [...] puede ser negativa (lentes divergentes: miopía) o positiva (lentes convergentes: hipermetropía o presbicia). Recuperado de <<http://www.oftalmologiatrestorres.com/las-dioptrias-que-son-y-como-se-miden/>>.

Tengo dos hijos enfermos, yo soy la cabeza de la familia, el mayor ya no vive conmigo por causa de mi enfermedad. Les he criado yo sola. No tengo casa, tampoco puedo trabajar. A veces me voy a pie, a veces, en movilidad, duermo en el hospital porque soy de la tercera edad [...]. Me ha atacado el cáncer en los huesos por eso no puedo trabajar como todos los que están aquí ya que es una enfermedad incurable (Mujer de 65 años con cáncer en los huesos, 11/2017).

Yo vengo diario de Oruro y se hace mucho gasto, ya no alcanza para la comida. Tengo tres hijos pequeños que les dejo solitos y esa es la pena más grande que tengo (Mujer de 33 años con cáncer en cuello uterino, 11/2017).

En los casos de mujeres con cáncer cérvico uterino no fue posible indagar si acudieron a un centro de salud para realizarse el Papanicolau (PAP), examen que hubiera advertido la presencia de alguna alteración somática y evitado el padecimiento posterior. Al respecto, es pertinente nuevamente llamar la atención sobre la necesidad de ampliar y profundizar las campañas de información y de atención para las mujeres con ese tipo de cáncer.

Con relación al costo que alcanza el tratamiento del cáncer, resulta oportuno conocer las fuentes de financiamiento utilizadas por los pacientes para cubrir el mismo. Una primera fuente que alcanza para las primeras sesiones del tratamiento son los ahorros personales provenientes de las actividades laborales. Una segunda contempla el apoyo económico de la pareja y de familiares que contribuye a cubrir los gastos en las primeras y posteriores sesiones del tratamiento. En tercer lugar, están los precarios ingresos generados por las actividades de sobrevivencia desplegadas por los pacientes en pleno tratamiento, montos que cubren en parte los costos de algunos medicamentos e insumos en las sesiones posteriores cuando el ahorro personal y el respaldo comienzan a mermar. A esta fuente deben agregarse los ingresos generados por la venta de algunos bienes personales y familiares atesorados (cocinas, garrafas, ropa y otros) que incide en la mayor

pauperización de los enfermos con cáncer. Finalmente, está el conjunto de instituciones privadas, organizaciones y personas solidarias que donan medicamentos y facilitan exámenes médicos, a los que recurren los enfermos o sus familiares. No se pudo identificar caso alguno que haya acudido a un préstamo bancario.

Para los primeros gastos tenía, me he ahorrado, todo eso he gastado, todos los ahorros, también me ha ayudado mi otra hermana. También Trabajo social, porque ya no podía de dónde sacar [...] Para los medicamentos, la doctora me manda a una Fundación o a las importadoras, con una nota de Trabajo Social y la receta y ellos me cubren. [...] Mis ahorritos, lo tengo estirado, tengo bien contadito y estoy vendiendo mis ollitas, platos, ropa y garrafas. Ahora, mi doctor me ha dicho que tengo que hacer seis quimioterapias más, estoy con pena, ¿de dónde voy a sacar? (Mujer, 55 años, cáncer de mama, 09/18).

He pagado primero con mis ahorros, luego mis papás y mi familia me han colaborado con dinero. Tengo siete hermanos. Ahora ya no me ayudan, tienen su familia y no les puedo estar pidiendo a cada rato (Lucía, 43 años, nació en La Paz, cáncer de mamá).

El costo del tratamiento provoca que los ahorros y los pocos bienes atesorados por las personas con cáncer prácticamente se esfumen y obliguen a éstas a buscar todas las fuentes posibles para cubrir los gastos. El impacto generado, empuja a los pacientes a la pobreza y a una severa desprotección social, situación que no mereció por parte del Estado atención alguna. La Ley de Cáncer promulgada por el gobierno del expresidente Morales en agosto de 2019 contempla parcialmente la cobertura de la atención médica y deja de lado la atención de las condiciones de vida precarias de los enfermos.

Harta plata he gastado. He tenido también un ahorro desde joven, pero todo eso se me ha ido; con lo que pago también alquileres ya no nos alcanza. Además, ya no trabajo porque no puedo

caminar, pues me ha afectado a la cadera, a los dos ovarios, a los nervios y ya no hago nada (Mujer, 56 años, cáncer en los ovarios, 9/2018).

Cada sesión, valor de 3 mil siempre es por lo que el dinero que tenemos debemos hacernos abastecer porque tenemos que pagar al banco, el tratamiento y para la alimentación ya no hay y por eso es que estamos sufriendo con mi esposo. Así que, no nos alcanza, a veces nos prestamos dinero de los compañeros de trabajo de mi esposo para el tratamiento porque no tengo que fallar, a veces mi mamá me ayuda con lo que puede, mi papá no trabaja es invalido [...] (Mujer, 36 años, cáncer de mama, 09/2018).

Las inferencias y los testimonios que los respaldan podrían ser calificados como los más extremos e intencionalmente seleccionados para mostrar un panorama desolador y crítico, sin embargo, tanto el diagnóstico participativo efectuado con las pacientes del Hospital de Clínicas, así como las entrevistas en una segunda fase de la investigación, además, de la observación participante realizada por cinco semanas en ambientes de los servicios de oncología, fueron suficientemente reveladores para sustentar el estado de situación referido. Asimismo, los artículos y reportajes publicados por los medios de comunicación en los últimos tres años mostraron datos y testimonios que coinciden plenamente con el drama descrito.

Secuelas y perspectivas de vencer al cáncer

Son pocas las personas enfermas que lograron vencer al cáncer. Entre las pacientes entrevistadas (10), sólo una mujer con menor gravedad logró superar la enfermedad, gracias a un diagnóstico e intervención oportunos y la consecución de recursos económicos. Todas las demás personas llegaron al nosocomio con la enfermedad más avanzada y afrontaron dificultades para cubrir el costo del tratamiento por no disponer de recursos económicos suficientes, lo que les restó posibilidades de ganar la batalla al cáncer.

Durante la enfermedad y el tratamiento, el cáncer deja secuelas inocultables que marcan casi de manera definitiva la salud y las condiciones de vida de los pacientes, mientras se aferran a la esperanza de vencer al cáncer. En primer lugar, las secuelas se manifiestan en el debilitamiento de la salud de las personas, la aparición de ciertos males colaterales como la gastritis, la pérdida de peso y la afectación del sistema inmunológico que puede derivar en la aparición de enfermedades antes no manifiestas, ser propensos a contagios y ser más vulnerables a otras enfermedades.

En segundo lugar, figuran los efectos psicológicos en la personalidad y comportamiento de las personas expresadas en la baja autoestima, depresión, inseguridad, estrés y la concepción de ideas negativas sobre su situación y perspectivas de curación y rehabilitación. Cunden pensamientos como “ya no sirvo para nada”, “me siento inútil”, “me siento discriminado”, “no sé qué será de mí”, “me quiero morir”, que son manifestaciones propias del padecimiento de la enfermedad y del tratamiento médico. Junto a estos efectos, están

los cambios en las relaciones sociales con el entorno próximo y la familia por la actitud de auto marginación y aislamiento que experimentan. “Ya no hablo con mis amigas”, “me he encerrado”, “ni pensar ir a fiestas”, son algunas de las expresiones que grafican esta situación. Está también presente la percepción de sentirse discriminados por los cambios físicos que experimentan como efecto de la quimioterapia.

En tercer lugar y probablemente el efecto más importante es la inactividad, vale decir, que las personas dejan de trabajar o realizan actividades esporádicas y temporales que rayan en la subocupación, con las consecuencias que esto implica en la disminución ostensible de los ingresos económicos, la desmejora de la calidad de vida y la afectación de la autoestima al debilitarse su rol de contribuyentes al ingreso familiar. La sensación de inutilidad personal, incluso en tareas domésticas, es un claro reflejo de la inactividad forzada en la que caen. Obviamente, la situación podría ser diferente si los entrevistados gozaran de un seguro social de corto plazo que los proteja ante todas las eventualidades que genera el cáncer.

Me ha provocado la pérdida de memoria, no puedo recordar; no tengo fuerzas, los ojos se me han hundido, en todo el cuerpo parecería que tuviera calambres en las manos y estoy sangrando. Para recibir el último tratamiento seguía sangrando. Ya no hago nada, ya no sirvo para nada, no puedo hacer nada, ya no tengo fuerzas, ya ni lavo porque el agua nos afecta también [...] (Mujer, 56 años, cáncer en los ovarios, 09/2018).

[...] más que todo ya no salgo a la calle, me he encerrado, ya no tengo relación con mis amigas, ya no voy ni al parque (Mujer, 43 años, cáncer de mamá, 09/18).

Dejé de trabajar, no podía hacer nada, he sufrido casi medio año con ese dolor, no podía caminar ni cocinar, me sentía muy inútil a veces pensaba en morir, pero por mis hijos luché [...] (Mujer, 36 años, nacida en Oruro, cáncer de mama, 09/2018).

El cambio es la discriminación de los que no me conocen, la indiferencia, decir que estamos con cáncer es como decir que tengo lepra que les puedo contagiar [...] (Mujer, 64 años, cáncer cérvico uterino, 09/2018).

En este contexto, las perspectivas futuras que avizoran los enfermos con cáncer, pese a las secuelas y los avatares del tratamiento, combinan el deseo y confianza de superar la enfermedad para retomar las actividades postergadas y la vida social y familiar, sin ocultar la incertidumbre de lo que pueda depararles el futuro.

Sólo espero sanarme, nada más, pero no hay cuando me sane [...]. Quiero empezar a trabajar, quiero hacer y no puedo [...] (Mujer, 55 años, cáncer de mama, 09/18).

En el futuro me veo más recuperada, trabajando, pero también me veo en otra situación porque cualquier cosa puede pasar y lo acepto, lo único que quiero es no sufrir porque dicen que se sufre con esta enfermedad (Mujer, 43 años, cáncer de mamá, 09/18).

Mi futuro es incierto, yo vivo todos los días como si fuera el último, casi no tengo tantas expecta-

tivas en el futuro, sólo vivo cada día (Mujer, 43 años, cáncer de mamá, 09/18).

Gracias a Dios soy una persona fuerte y voy a salir adelante [...] al año con pie derecho voy a seguir trabajando, porque es como volver a vivir para mí porque he pensado que iba a morirme qué iba a dejar a mis hijos, Dios me ha dado otra oportunidad de vida, tengo muchos planes, todavía no es hora de que me vaya, tengo muchas cosas que hacer (Mujer, 36 años, nacida en Oruro, cáncer de mama, 09/2018).

Estas perspectivas personales podrían ser más optimistas si el Estado implementara políticas activas de corto y largo plazo destinadas a la mejora sustancial de los servicios de salud y protección social de los enfermos con cáncer. Además, que estas acciones estén enmarcadas en una política nacional de salud que tenga como objetivos principales la superación de la crisis del sistema de salud y garantizar el derecho a la salud y a la vida de la población destinando los recursos públicos suficientes y de manera sostenible.

Por todo lo referido a través de los testimonios de los pacientes, la situación de esta población es crítica e interpela seriamente al Estado en su rol y obligación de cuidar, proteger, respetar y garantizar el derecho a la salud tal como lo establecen los preceptos nacionales e internacionales. En este sentido, las luchas protagonizadas por los pacientes con cáncer del Hospital de Clínicas bajo la consigna de “queremos vivir”, expresan bien la necesidad y urgencia que el Estado asuma un rol más decisivo en la atención de los enfermos con cáncer en el país. El cáncer es una enfermedad catastrófica lo que obliga al Estado a actuar a la altura de este hecho.

DEMANDAS AL GOBIERNO

Le pediría al gobierno que nos ayuden a todos los que tenemos cáncer, que la salud sea gratuita para todos, más que todo para salvar nuestra vida porque económicamente no podemos y lo dejamos. Hay personas que recién están iniciando el proceso del cáncer y por la economía no pueden tratarse, entonces, lo dejan, van a buscar dinero de donde sea para ahorrar, pero, de qué sirve el dinero ahorrado cuando el cáncer ya está avanzado. Al gobierno y Ministerio de Salud, les pido que tengan más compasión de nosotros porque tenemos derecho a vivir, por nuestros hijos; hay personas que estamos peor y otras que están iniciando el tratamiento, hay personas como para llorar, quisiera que ellos vengan a ver cómo estamos. Por eso, venir al hospital es para sentirse mal, no sabes cuántas cosas quisieras vos hacer, pero no puedes [...]. El gobierno tiene que hacer urgente (Lucía, 43 años, nació en La Paz, cáncer de mamá, 09/18).

¿Por qué es deficiente la atención del cáncer? Una mirada crítica desde los pacientes

El análisis colectivo efectuado en el diagnóstico participativo de los problemas, causas y efectos que explican la deficiente atención de los enfermos con cáncer permitió identificar tres grandes campos de problemas: 1) la inexistencia o insuficiencia de políticas y acciones del Estado para la atención de las personas con cáncer; 2) las limitaciones estructurales y deficiencias específicas del Hospital de Clínicas para brindar servicios de calidad y 3) las limitaciones económicas y sociales personales y familiares afrontadas por las personas con cáncer, las que fueron suficientemente analizadas en los acápite precedentes.

INEXISTENCIA O INSUFICIENCIA DE ACCIONES DEL ESTADO PARA LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS CON CÁNCER

En la percepción de los participantes, resaltó claramente la ausencia de políticas públicas integrales para la atención de las personas con cáncer, considerando que el tratamiento que se brindaba a esta población en el Hospital de Clínicas de Miraflores adolecía de varias limitaciones materiales y técnicas como resultado de la desatención estatal y, particularmente, por la no asignación de recursos económicos suficientes y sostenibles para enfrentar el cáncer. Como bien señalaron los participantes, las consecuencias de esta ausencia de políticas fueron el incremento de casos de cáncer y el agravamiento de esta enfermedad que viene manifestándose de manera alarmante en los últimos años en el incremento de la mortalidad por causa del cáncer. La política nacional de lucha contra el cáncer evidencia la inexistencia de proyectos de mejora y modernización de la tecnología médica que entre otras acciones debe

contemplar la instalación de un acelerador lineal, con todo el equipamiento correspondiente, de equipos de diagnóstico del cáncer y de otros medios pertinentes para el tratamiento eficaz de esta enfermedad, que, en conjunto, proyecten la implementación de un instituto o centro de investigación y atención de enfermedades oncológicas.

A propósito de lo anterior, el Ministerio de Salud difundió en los primeros días de febrero de 2018 una licitación pública para la elaboración del Estudio Técnico de Diseño de Preinversión del Proyecto de Construcción y Equipamiento de una Unidad de Radioterapia en el Hospital de Clínicas. La medida fue destacada por dirigentes de la Asociación de Personas con Cáncer, pero, al mismo tiempo, manifestaron su extrañeza en sentido de que la licitación se refería solamente a un estudio de preinversión cuando esta organización con el apoyo de médicos especialistas (incluso del extranjero) elaboraron años antes una propuesta de construcción de un centro oncológico, planteamiento que, al parecer, no fue tomado en cuenta por el Ministerio de Salud, pese a compromisos asumidos.

Mención especial mereció la dificultad de acceso a los medicamentos para el tratamiento de quimioterapia por su alto costo y poca disponibilidad en el mercado. De acuerdo a los pacientes consultados, un solo medicamento tenía un precio mínimo de 350 bolivianos y podía ascender hasta 450 bolivianos dependiendo de la marca y de la disponibilidad de los fármacos. Para cada sesión se requería por lo menos cuatro de estos medicamentos. En tono de denuncia, los pacientes señalaron que los fármacos disponibles en la ciudad de La

Paz eran de segunda e incluso de cuarta calidad y que no tenían control alguno por parte de las autoridades del Ministerio de Salud.

Bolivia cuenta con la Ley de Medicamentos 1737 (16 de diciembre de 1996) y su Decreto Reglamentario 25235 (1996), además del Sistema Nacional de Vigilancia y Control de Medicamentos (Res. Min. 0250 de 14 de mayo de 2003); sin embargo, ninguna de estas disposiciones contempla específicamente a los fármacos oncológicos y su regulación y control correspondientes, particularmente, con relación a la importación de estos medicamentos. Es posible que se aduzca que la ley y su decreto reglamentario fueron promulgados en un contexto donde el cáncer no mostraba aún ser una enfermedad de cuidado, empero, los gobiernos posteriores, especialmente el de Morales en casi 14 años de gobierno, no hicieron esfuerzo alguno para actualizar estas disposiciones poniendo especial atención en el cáncer y en otras enfermedades neoplásicas.

Uno de los pacientes mencionó que para el tratamiento del cáncer en los huesos le recetaron un fármaco especial cuyo costo fue cotizado en las farmacias en la astronómica suma de 63 mil bolivianos (alrededor de 9.000 dólares). Lógicamente, el precio desalentó a esta persona, resignándolo al tratamiento tradicional con los medicamentos conocidos que demandan mayor tiempo de tratamiento.

Todos los medicamentos para el cáncer son importados lo que explica su alto costo. Hasta ahora, el Estado, en ninguno de sus niveles de gobierno, dispuso de una medida destinada a abaratar o por lo menos a regular los precios de los fármacos, u otras acciones que posibiliten acceder a medicamentos de menor costo, pese a tener un marco legal general que respalda esas decisiones. En este sentido, tanto la Asociación de Personas con Cáncer como los propios participantes del taller demandaron la importación de fármacos con arancel

ceros y la creación de una farmacia oncológica en el hospital que contenga los medicamentos específicos y genéricos con precios accesibles o financiados por el Estado. Por propia iniciativa, la organización mencionada, logró la firma de un convenio con una importadora para la venta de fármacos con un descuento del 20%, rebaja que en algo coadyuvó a acceder a los medicamentos requeridos.

Según los pacientes consultados, otra causa que impide contar con medicamentos oportunos y de calidad, es la inexistencia de un seguro de salud gratuito para los enfermos con cáncer que garantice el acceso a fármacos y la cobertura de todo el tratamiento.

Hasta casi fines de 2018, las personas mayores de 60 años afectadas con cáncer contaban con un seguro de salud general en el marco del extinto Sistema Integral de Salud que les permitía acceder gratuitamente a la consulta y parte del tratamiento, pero, no así a los medicamentos que eran cubiertos por los propios pacientes, lo que limitaba la posibilidad de superar la enfermedad.

Asimismo, tal como se mencionó en acápite anterior, desde marzo de 2019 el gobierno de Morales puso en marcha el Seguro Universal

de Salud por el que los enfermos con cáncer carentes de un seguro de salud público o privado, accedían a atención gratuita y en forma parcial a medicamentos y exámenes médicos. De esta suerte, los medicamentos continúan siendo el gran tema pendiente, mucho más cuando el gobierno no dispuso medida alguna orientada al control y regulación de la importación de fármacos.

Otro problema importante percibido por los pacientes y concomitante con lo mencionado, fue el desinterés del Estado y de la sociedad para con los enfermos con cáncer debido a la priorización de otros ámbitos y proyectos por parte del gobierno y a la débil conciencia e información de la población sobre esta problemática.

Todos los medicamentos para el cáncer son importados lo que explica su alto costo. Hasta ahora, el Estado, en ninguno de sus niveles de gobierno, dispuso de una medida destinada a abaratar o por lo menos a regular los precios de los fármacos, u otras acciones que posibiliten acceder a medicamentos de menor costo, pese a tener un marco legal general que respalda esas decisiones.

Si bien en años anteriores y recientes se desarrollaron algunas campañas de información sobre el cáncer de mama y cérvico uterino, aún queda por definir una estrategia de información permanente.

LIMITACIONES Y DEFICIENCIAS ESTRUCTURALES DEL HOSPITAL DE CLÍNICAS PARA BRINDAR SERVICIOS DE CALIDAD A LOS PACIENTES

Las limitaciones estructurales de infraestructura, equipos e insumos médicos, financiamiento, tecnología y de médicos especialistas que sufre el Hospital de Clínicas y que determina la deficiente calidad de servicios de salud para las personas con cáncer, fue percibida por los participantes como otro conjunto de problemas centrales que afecta a la población mencionada poniendo en cuestión el derecho a la salud y la debilidad de las políticas públicas para mejorar ostensiblemente los servicios de salud de los establecimientos de salud que brindan atención oncológica.

El equipo de cobaltoterapia cada vez se arruina y todo se suspende. Nos dicen hoy va entrar en reparación y nosotras tenemos que irnos nomás. Cada vez se arruinan las máquinas. Una semana hay que esperar para hacer radioterapia [...] (Mujer de 61 años con cáncer cérvico uterino 11/2017).

Estas limitaciones que afectan también a otros pacientes que acuden al nosocomio, cobra especial relevancia cuando se trata de personas con cáncer que requieren de un tipo de atención más especializada, continua y con tecnología moderna. La carencia de un acelerador lineal, de un equipo PET-CT para un diagnóstico efectivo o de un colposcopio moderno, instrumentos básicos en el tratamiento actual del cáncer, son ejemplos palpables de las limitaciones en que opera el Hospital de Clínicas, que inciden negativamente en los enfermos. Asimismo, según un oncólogo consultado, la preparación y administración de quimioterapia en el Hospital de Clínicas no sigue protocolos internacionales, como, por ejemplo, la preparación de quimioterápicos en Campana de Flujo Laminar, equipo inexistente en este nosocomio.

Los pacientes señalaron, el extenso tiempo que demoran los tratamientos actuales y las secuelas físicas que dejan la quimioterapia y radioterapia podrían evitarse, si fueran tratados con acelerador lineal.

Tal como se señaló en acápite anteriores, varios pacientes consultados, valoraron la atención y trabajo del personal médico en el nosocomio miraflorentino en el tratamiento que siguieron, pese a las limitaciones existentes.

En Oncología Quirúrgica he estado internada un mes para que me saquen la matriz. Hay buena atención en esta Unidad, los médicos son muy buenos, los estudiantes internos y las enfermeras cuando alguien no tiene ningún familiar para conseguir medicamentos o para un sello, son ellos los que corren. Después he estado dos semanas en Oncología Clínica y también hay buena atención, son muy colaboradores (Mujer de 65 años, con cáncer en cuello uterino).

Esta percepción positiva contrasta con la referida al maltrato que reciben por parte de algunas enfermeras y funcionarios administrativos responsables de la entrega de fichas y de la programación de atenciones médicas. Los adultos mayores, las personas del interior del país y aquellas con menor grado de instrucción, serían los más afectados por este comportamiento, según los pacientes.

Un problema identificado por los participantes en la lógica de atención del hospital, fue que el Hospital de Clínicas y las políticas de salud en general, no establecen protocolos para brindar atención preferente a las personas provenientes de provincias y del interior del país, considerando que las mismas pasan varios días en La Paz y en el nosocomio antes y durante el tratamiento, afrontando incomodidades y carestías por no contar con recursos económicos suficientes que les permita acceder a un lugar adecuado de descanso, alimentación y servicios básicos que son necesarios para coadyuvar al tratamiento médico.

Toda esta situación provocó en algunos casos, el abandono del tratamiento o la discontinuidad del mismo,

determinando que la atención recibida prácticamente tenga poco o ningún efecto. Por esta razón, los pacientes plantearon contar con albergues para las personas del interior y, fundamentalmente, que el Estado disponga de servicios de atención oncológica en todos los departamentos para la atención de los enfermos locales y evitar los periplos penosos que siguen desde sus lugares de origen hasta las ciudades como La Paz.

En Apolo, deben caminar dos horas y media hasta el pueblo y ver si hay movilidad para La Paz. No hay ambulancia y no hay chofer. Hay que ir a buscar gasolina de una u otra persona; llega la ambulancia y salimos y, en el camino la plataforma se cae y quedamos en el camino, Dios mediante unos viven y otros mueren en el camino. Si conseguimos llegar aquí (La Paz), nos dicen la máquina está mal y el tumor sigue creciendo. Mientras tanto, la gente del campo no sabe con quién dejar sus gallinitas, su huerta y a sus hijos (Dirigente de la Asociación de Personas con Cáncer, 11/2017).

¿Acaso la enfermedad es sólo de las ciudades? Que el gobierno piense en nosotros como en los discapacitados porque nosotros somos como discapacitados. Que piense en todos los departamentos, no podemos estar mendigando atención porque esta enfermedad es bien fea, no podemos estar buscando alojamiento, dejando nuestro hogar [...] (Mujer de 33 años, con cáncer en cuello uterino, 11/17).

En la perspectiva anterior, se identificó también, la insuficiente información que reciben los pacientes y sus familias de parte del personal médico sobre el tipo de cáncer que padecen, los alcances del tratamiento, el tiempo, los recursos económicos a requerirse, la dieta alimentaria que deben seguir durante y después del tratamiento, y otros datos concernientes a secuelas y los cuidados que deben adoptarse para aliviar sus efectos. Según los consultados, la información deficiente se

debería fundamentalmente a que el Hospital de Clínicas carece de protocolos que obliguen a los médicos a brindar información amplia y precisa sobre la enfermedad, con el fin de evitar que los enfermos caigan en la incertidumbre y desesperación e incluso en el riesgo de no iniciar el tratamiento o dejar el mismo posteriormente.

LIMITACIONES ECONÓMICAS Y SOCIALES, PERSONALES Y FAMILIARES AFRONTADAS POR LAS PERSONAS QUE PADECEN CÁNCER

En este campo se visibiliza con precisión la relación estrecha existente entre pobreza y cáncer, que se manifiesta en el drama que viven las personas con este mal como parte de la población con pobreza multidimensional o que caen en ella como resultado del considerable gasto médico efectuado que implicó sacrificar sus pocos ingresos y ahorros y el patrimonio familiar, y accedan a servicios de salud precarios. Precisamente, la reflexión colectiva destacó como problemas centrales, los bajos ingresos económicos y la situación de pobreza que viven varias pacientes (vivienda, servicios básicos, carencia de seguro de salud, insuficiencia alimentaria), como factores que inciden negativamente en la tarea de superar el cáncer.

No podemos trabajar porque esta enfermedad ataca a los nervios, nos consume todo. Quiero hablar de la comida porque como enfermos no sabemos qué es lo que vamos a comer; nos dicen que tenemos que comer algo especial como la dieta pero no podemos comprar estos alimentos por falta de recursos económicos. Entonces, no sé qué voy a comer [...] tenemos que sacar de donde sea [...]. Mi mamá es de edad ya no trabaja y yo con mi enfermedad ya no trabajo tampoco (Mujer de 55 años, con cáncer en ovarios, 11/2017).

En la percepción de los pacientes, los limitados recursos personales y familiares ante el costo alto del tratamiento del cáncer, provocó que estas personas cifren

Otro problema importante percibido por los pacientes y concomitante con lo mencionado, fue el desinterés del Estado y de la sociedad para con los enfermos con cáncer debido a la priorización de otros ámbitos y proyectos por parte del gobierno y a la débil conciencia e información de la población sobre esta problemática.

pocas esperanzas en vencer la enfermedad. Se puede añadir que la alta precariedad laboral reinante en el país, que se manifiesta en empleos de menor calidad, carencia de seguridad social y bajos ingresos, es un factor determinante para explicar las dificultades que afrontan las personas con cáncer que acuden a establecimientos públicos para superar la enfermedad.

Como se mencionó en acápites anteriores, gran parte de los pacientes que acuden al Hospital de Clínicas pertenecen a familias con ingresos precarios por su inserción generalmente en el sector informal y en actividades mayormente de subsistencia e incluso en el subempleo. Justamente, esta realidad debería ser considerada por el Estado como un elemento esencial para implementar un seguro de salud gratuito para enfermos con cáncer, tomando en cuenta que la mayoría de los que llegan a los establecimientos de salud públicos en el país son personas de ingresos bajos y sin cobertura de seguridad social. No es posible que estas personas no sólo sufran las limitaciones para acceder a la atención de su enfermedad, sino que éstas se conviertan en el futuro en causas de mayor precarización.

Con esta enfermedad ya somos pobres, el dinero cada mes como 10 mil se nos va como agua. No tenemos un trabajo estable, tampoco somos profesionales, vivimos al día, con la enfermedad ya no salimos a vender, tenemos que ir a buscar como mendigos a buscar fundaciones, apoyos

para pedir que nos rebajen (Mujer de 55 años, con cáncer en ovarios, 11/2017).

La atención de esta enfermedad debería ser gratuita, cómo va ser tan caro. El gobierno debería priorizar la salud, pero, no hay esta prioridad, entonces, ¿qué hacemos, seguiremos sufriendo? El presidente que se preocupe más y si nuestro país es tan pobre podemos pedir ayuda a otros países (Mujer de 40 años, con cáncer en cuello uterino, 11/2019).

Finalmente, en los ámbitos de las relaciones sociales y del empleo, los pacientes con cáncer manifestaron sentirse discriminados ya que las secuelas en los rasgos físicos (pérdida del cabello, debilidad física y otros) derivados de la enfermedad y de su tratamiento fueron motivo, en varios casos, de discriminación. A propósito de estas percepciones y sentimientos, en el campo de la oncología existe la psiconcología, disciplina especializada en acompañar a los pacientes con cáncer tratando los efectos psicológicos provocados por la enfermedad. En el Hospital de Clínicas y en el país en general, se está aún muy lejos de poder contar con profesionales en esta área.

A continuación, se expone la sistematización de los problemas identificados por los pacientes del Hospital de Clínicas en el diagnóstico participativo, siguiendo los tres campos identificados.

Cuadro 6
Inexistencia o insuficiencia de acciones del Estado para las personas con cáncer

PROBLEMAS PRINCIPALES	CAUSAS	EFFECTOS
Inexistencia de políticas integrales de salud para personas con cáncer.	El gobierno en sus tres niveles no apoya eficazmente en la curación del cáncer y en la formación de médicos especialistas. El gobierno no dispone de un financiamiento suficiente para atender el cáncer.	Crecimiento y empeoramiento de la enfermedad. Más hospitales llenos de enfermos.
Medicamentos caros e inexistencia de acciones del Estado para acceder a fármacos a bajo costo. Seguro de salud para adultos mayores no cubre medicamentos.	Carencia de un seguro de salud para enfermos con cáncer.	Más muertos por abandono de tratamiento. Adultos mayores sin recursos económicos quedan desamparados.
Desinterés del Estado y de la sociedad por los enfermos de cáncer.	Gobierno prioriza otras actividades como la construcción de canchas y otras de menor importancia social. Información insuficiente sobre todos los riesgos del cáncer.	Discriminación en las entidades públicas sobre todo a mujeres que pierden cabello por el tratamiento. Discriminación laboral cuando se trata de competir por un empleo. Discriminación y maltrato en el transporte público “por ser enfermos y con cáncer”.

Fuente: Taller de diagnóstico participativo “El derecho al acceso a la atención de salud de las personas con enfermedades de cáncer”. La Paz, 09/11/ 17 a 10/11/17. Elaboración propia.

Cuadro 7
Limitaciones y deficiencias (estructurales) del Hospital de Clínicas para la atención de los pacientes

PROBLEMAS PRINCIPALES	CAUSAS	EFFECTOS
Pocos médicos especialistas en cáncer e ítems de trabajo. Falta de asignación de mayor número de ítems para los servicios de oncología	Gobierno se niega a crear más ítems para especialistas. Universidades no forman especialistas oncólogos.	Pocas fichas para atención de pacientes.
Infraestructura y medios precarios e inadecuados para el tratamiento del cáncer.	Estado no invierte en la compra de nuevos equipos y modernización de la tecnología médica.	El equipo de cobaltoterapia está viejo y deja de funcionar cualquier momento. Carencia de un equipo para el diagnóstico oportuno y eficaz del cáncer. Sólo hay dos batas en cada vestidor, lo que puede provocar contagios por otros males Un solo baño para damas y varones.
Tecnología y equipos médicos para el cáncer obsoletos. Hospital carece de un acelerador lineal.	Inexistencia de un plan de mejora del servicio de oncología del Hospital. Todo lo que se ofreció para mejorar, quedó en el discurso.	Secuelas de la quimioterapia: escoliosis en la espalda, artrosis en la cadera, aumento de la dioptría en los ojos. Secuelas de la radioterapia: enfermedad en el colon, incontinencia fecal, escaldaduras. Discriminación y abandono de los familiares.
Mala atención y maltrato de trabajadores administrativos, particularmente a adultos mayores.	Hospital carece de un protocolo de atención con calidez a los pacientes.	Temor en los pacientes por solicitar atención. Extravío de exámenes médicos por parte de administrativos sin mayor explicación.
Hospital carece de un psicólogo para tratar depresión de los enfermos.	Hospital no cuenta con una política de atención integral que, entre otros servicios, incluya la atención de psicología.	Más stress por la enfermedad y por tratamiento sin recursos. Sensación de estar totalmente abatido.

Insuficiente información para el paciente y familias sobre el cáncer (tipo de cáncer, tratamiento y dieta).	Hospital no tiene una política que obligue a médicos a brindar mayor información. -No se dispone de un diagnóstico médico precoz para conocer el estado de salud de la persona.	Abandono del tratamiento. Abandono y desinterés de familiares por pacientes.
No se prioriza a pacientes del interior que enfrentan mayores problemas de traslado y de estadía.	Hospital no tiene un tratamiento diferenciado de pacientes, excepto para adultos mayores.	Pacientes deben “dormir” una noche antes por una ficha de atención y quedarse varios días en La Paz desamparados, con hijos y hogar abandonados. Pacientes no son constantes para ver al médico y tratar sus enfermedades.

Fuente: Taller de diagnóstico participativo “El derecho al acceso a la atención de salud de las personas con enfermedades de cáncer”. La Paz, 09/11/ 17 a 10/11/17. Elaboración propia.

Cuadro 8
Limitaciones económicas y sociales personales y familiares de los pacientes con cáncer

PROBLEMAS PRINCIPALES	CAUSAS	EFFECTOS
Bajos ingresos económicos por estar desempleados a causa del cáncer para el tratamiento de esta enfermedad	Costo alto del tratamiento que es difícil sea cubierto por los enfermos y sus familias	Cuanto más enfermos, más pobres quedan. Siendo pobres se recurre más a la oficina de Trabajo Social en busca de apoyo Desesperación por conseguir dinero y trabajo a la altura de sus posibilidades físicas, lo que no ayuda al tratamiento médico. Mala atención en las farmacias en casos de pacientes a quienes les falta uno o dos bolivianos para cubrir el costo de los medicamentos.
Discriminación en el acceso a fuentes de empleo y por personas con las que tienen relación	Desconocimiento del cáncer y de la situación de una persona que padece este mal	Dificultades grandes en conseguir una fuente laboral
Pacientes no son tratados a tiempo por ser de bajos recursos y por falta de médicos e insumos.	Inexistencia de un seguro de salud para enfermos con cáncer	Efectos de la enfermedad son desesperantes e indignantes. El dolor causado por la enfermedad es insoportable.
Inadecuada alimentación por bajos ingresos e insuficiente información sobre dietas	Consumo de productos que contienen muchos químicos, baratos, comida chatarra, fritos, pollos y otros.	Pérdida de apetito y de energía física
Desinterés de los familiares por las personas con cáncer	Falta de conciencia en la familia y en la sociedad sobre la enfermedad	Pacientes abandonados o con poco apoyo familiar

Fuente: Taller de diagnóstico participativo “El derecho al acceso a la atención de salud de las personas con enfermedades de cáncer”. La Paz, 09/11/ 17 a 10/11/17. Elaboración propia.

Cáncer y políticas públicas: Una evaluación colectiva

EL CÁNCER EN LAS POLÍTICAS PÚBLICAS

Las primeras referencias de acciones públicas contra el cáncer se remontan al primer quinquenio de la década de los 80 del pasado siglo. Se trataron de actividades de detección del cáncer de cuello uterino (CACU) realizadas desde 1984 (a partir de 1970 por organizaciones no gubernamentales) y mediante la implementación del Componente de Detección Precoz de Cáncer de Cuello Uterino, programa del Ministerio de Salud establecido en 1989. Según una evaluación del Ministerio de Salud, “[...] los recursos humanos dedicados a esta estrategia, así como el escaso compromiso de autoridades de diferente nivel para fortalecer las intervenciones de detección de esa enfermedad, dieron lugar a resultados no satisfactorios”⁵⁴.

Desde el año 2009 hasta 2015, el Ministerio de Salud bajo el régimen de Evo Morales desarrolló el Plan Nacional de Prevención, Control y Seguimiento de Cáncer de Cuello Uterino 2009-2015 y el Plan Nacional de Prevención, Control y Seguimiento de Cáncer de Mama 2009-2015 con el propósito de disminuir la alta morbi-mortalidad causada por estos tipos de cáncer en la población femenina.

La primera política se propuso como objetivo principal, “Reducir la morbi-mortalidad por cáncer de cuello ute-

rino en el ámbito nacional, mediante la implementación de intervenciones estratégicas de promoción de la salud, prevención, detección, diagnóstico, tratamiento y seguimiento del cáncer de cuello uterino, dentro los establecimientos del Sistema Nacional Salud, en el marco de la política sanitaria de Salud Familiar Comunitaria Intercultural SAFCI”⁵⁵; con la implementación de siete líneas de acción como las de “Información, Educación, Capacitación y Sensibilización”; “Desarrollo del recurso humano”; fortalecimiento de los establecimientos de salud, comunicación, investigación y participación social, para mencionar a las más importantes.

La población objetivo de este plan fue la de las mujeres comprendidas entre los 25 y 65 años de edad, que para el año meta (2015), fue proyectada en 2.417.728 mujeres. Se propuso atender a “más del 50%” de esta población por lo menos con dos exámenes de Papanicolaou realizados por cada mujer.

El segundo plan tuvo el objetivo de “Disminuir en forma progresiva y sostenida la morbilidad y mortalidad por cáncer de mama a nivel nacional, mediante la aplicación de estrategias de promoción, prevención, diagnóstico temprano, tamizaje y de referencia oportuna de los casos detectados para su respectivo tratamiento”, buscando lograr una cobertura del 80% de mujeres de 35 a 64 años en todo el país, cuya población fue proyectada para el año 2015 de 1.504.599 mujeres. Las

54 Ministerio de Salud y Deportes. Plan Nacional de Prevención, Control y Seguimiento de Cáncer de Cuello Uterino 2009-2015. Movilizados por el Derecho a la Salud y la Vida. Serie: Documentos Técnico-Normativos, 2019; pág. 13.

55 Ministerio de Salud y Deportes. *Plan Nacional de Prevención, Control y Seguimiento de Cáncer de Cuello Uterino 2009-2015. Movilizados por el Derecho a la Salud y la Vida*. Serie: Documentos Técnico-Normativos, 2019; pág. 25.

líneas de acción propuestas fueron las mismas planificadas para el plan de cáncer de cuello uterino.

Ninguno de estos planes contempló el financiamiento requerido y los cambios estructurales necesarios en el sistema nacional de salud para contribuir de manera decidida al logro de las metas previstas. Asimismo, no se conocen evaluaciones de estos planes para ver su impacto real y brindar luces para continuar o mejorar la atención de estos tipos de cáncer.

En el Plan de Desarrollo Económico y Social 2016-2020 del gobierno de Evo Morales se incluyó como uno de los pilares principales de acción, el de salud, educación y deporte. En el campo de la salud, se propuso “avanzar significativamente hacia la universalización del acceso a los servicios de salud, la prevención de las enfermedades, [...] la ampliación y mejora de la capacidad de atención de los establecimientos de salud con mejor infraestructura, equipamiento y recursos humanos de calidad [...]”⁵⁶.

En cuanto al cáncer, el plan se propuso lograr la construcción de un Instituto de Oncología de cuarto nivel como parte del Resultado 2 que comprende la edificación de otros tres institutos especializados en diferentes regiones del país. El Resultado 2 es parte de la Meta 2 referida a la “Integración de salud convencional y ancestral con personal altamente comprometido y capacitado”. Para mayores referencias, el nuevo centro oncológico sería construido en la localidad de Tolata en el departamento de Cochabamba, sin precisarse las razones técnicas para esta decisión.

En términos generales, otros resultados previstos en las dos metas del eje de salud podrían resaltarse por su posibilidad de aportar a la atención del cáncer; se trata de los resultados inherentes a la reducción de “la

incidencia de casos y defunciones de enfermedades no transmisibles” y a la creación de “nuevos ítems para personal de salud, incluyendo plazas para especialistas y subespecialistas”, sin embargo, el plan no define indicadores específicos para dimensionar este aporte que puedan referirse a la atención del cáncer.

Por lo mencionado, el plan otorgó una reducida atención al cáncer lo que implica menos asignación de presupuesto y esfuerzos públicos para enfrentar este mal. Una muestra penosa de esta afirmación fue la desatención y abandono que sufrieron varios pacientes del Hospital de Clínicas en el año 2018 que reci-

bían tratamiento en la Unidad de Radioterapia, precisamente por la inexistencia o insuficiencia de planes y recursos económicos que podían haber evitado llegar a extremos como la clausura de la unidad por la inutilidad del equipo de cobaltoterapia. Sólo la acción colectiva de los pacientes con medidas extremas como crucifixiones y una huelga de hambre, a la cabeza de la Asociación de Personas con Cáncer, logró arrancar del Ministerio de Salud un acuerdo para la atención en centros oncológicos privados, de

aquellos pacientes que se encontraban en tratamiento de radioterapia o estaban a punto de iniciar el mismo en el nosocomio señalado.

Por otra parte, la Agenda Patriótica 2025, contempla entre sus 13 pilares, el de “Salud, educación y deporte para la formación de un ser humano integral”⁵⁷ con metas generales (“El 100% de las bolivianas y los bolivianos cuentan con servicios de salud” y “Bolivia cuenta con personal y profesionales de salud altamente calificados”) y sin resultados específicos que puedan relacionarse con el cáncer y otras enfermedades no transmisibles. En general, las metas de la Agenda tienen mucho discurso y retórica que impide avizorar en el futuro cambios efectivos en beneficio de la salud de la población, particularmente de aquellos sectores po-

(...) el plan otorgó una reducida atención al cáncer lo que implica menos asignación de presupuesto y esfuerzos públicos para enfrentar este mal. Una muestra penosa de esta afirmación fue la desatención y abandono que sufrieron varios pacientes del Hospital de Clínicas en el año 2018...”

56 Estado Plurinacional de Bolivia. Plan de Desarrollo Económico y Social en el marco del Desarrollo Integral para Vivir Bien 2016-2020.

57 Ministerio de Autonomías. *Agenda Patriótica 2025. ¿Quién hace qué?* 2013.

blacionales que padecen enfermedades graves y crónicas como el cáncer.

Entre las últimas acciones del gobierno de Morales, el Ministerio de Salud creó en 2017 el Programa Nacional de Lucha Contra el Cáncer mediante Resolución Ministerial N° 0953 de fecha 21 de diciembre de ese año, con el propósito de aportar a la formulación de políticas, estrategias y planes de prevención, atención oportuna, tratamiento y rehabilitación de todos los tipos de cáncer en todo el país. Hasta donde pudo indagarse, este programa continúa en fase de formulación, sin conocerse la fecha de su implementación.

En julio de 2018, se efectuaron algunas actividades a nombre de este programa como respuesta a la emergencia provocada por las movilizaciones de protesta de los pacientes con cáncer del Hospital de Clínicas ante el cierre de la Unidad de Radioterapia y de los padres de niños con cáncer del Hospital del Niño de La Paz que denunciaron el desabastecimiento de fármacos oncológicos en este nosocomio. Estas actividades fueron la adquisición y dotación de medicamentos oncológicos pediátricos, la atención de radioterapia para personas de escasos recursos económicos y sin ningún tipo de seguro de salud (Decreto Supremo 3704) en establecimientos privados y el fortalecimiento de las Unidades de Radioterapia en algunos nosocomios del país.

El programa contempla las áreas de vigilancia epidemiológica (registro nacional de cáncer), la promoción y prevención, la atención al paciente, cuidados paliativos y bioquímica y farmacia, campos parciales que hacen ver la ausencia de un enfoque integral de lucha contra el cáncer y la consideración de los determinantes socioeconómicos.

UNA MIRADA COLECTIVA DE LAS POLÍTICAS CONTRA EL CÁNCER

En la percepción de los pacientes participantes en el diagnóstico (11/2017), el Estado en todos sus niveles de gobierno, contaba con escasas medidas a favor de los enfermos con cáncer. Todos coincidieron que el Estado carece de una política nacional para esta población que entre otras acciones contemple un seguro de salud gratuito.

Esta percepción no puede ser atribuida a la falta de información de los pacientes sobre las políticas estatales vigentes, sino que debe ser vista como una valoración de estas personas desde su vivencia y drama que experimentaron cotidianamente, que les permitió palpar la ausencia o fragilidad de las acciones públicas para la atención efectiva e integral del cáncer.

De nosotros nadie se preocupa ni el gobierno central ni nadie, nosotros mismos tenemos que costearnos los gastos, los medicamentos, pagar los tratamientos. [...] estamos prácticamente abandonados. (Mujer de 45 años, con cáncer de mama, 11/17).

Las precarias condiciones de infraestructura del Hospital de Clínicas, la carencia de equipos modernos, la insuficiencia de personal médico especializado, la reducida asignación de recursos económicos para la mejora del nosocomio y la inexistencia de una farmacia oncológica son algunos indicadores que justifican de manera práctica la ponderación de los pacientes respecto al poco interés del Estado por implementar acciones decididas en beneficio de los enfermos con cáncer.

Consultados los pacientes sobre si conocen las medidas previstas en salud y cáncer en el Plan de Desarrollo Económico y Social 2015-2020 y en la Agenda 2025, todos respondieron no tener información, pero, al mismo tiempo, manifestaron su incredulidad respecto a la posibilidad de planificación en este plan de acciones concretas y sostenibles para la atención oncológica en el país.

Consultados sobre si conocían alguna política implementada por el gobierno central, varios de los pacientes y familiares además de dirigentes de la Asociación de Personas con Cáncer, señalaron tener información sobre un proyecto de licitación para la construcción y equipamiento de un centro de especialidades oncológicas en el Hospital de Clínicas y del seguro de salud para personas mayores de 60 años que se beneficiarían con la cobertura gratuita de algunos servicios para el tratamiento del cáncer. En este proyecto, mucho tuvo que ver la lucha y los aportes de la organización mencionada para avanzar en una propuesta de construcción del centro mencionado.

A propósito de este proyecto, en febrero de 2018, el Ministerio de Salud, emitió la licitación del Estudio Técnico de Diseño de Preinversión del Proyecto de Construcción y Equipamiento de una Unidad de Radioterapia en el Hospital de Clínicas. Contratada la empresa seleccionada, tendría un plazo de tres meses para desarrollar el estudio. Hasta marzo de 2020 no se tienen referencias sobre el contrato y su ejecución.

Respecto del seguro de salud para adultos mayores, los participantes valoraron esta medida, proponiendo que este tipo de beneficio llegue a todos los enfermos con cáncer, a pesar de las limitaciones en las que se implementaría. Según las personas consultadas, entre las deficiencias principales del seguro para adultos mayores no contempla el acceso a medicamentos oncológicos que, tal como se destacó reiteradas veces en este documento, constituye el principal beneficio que debe garantizar el Estado si decide seriamente luchar contra el cáncer.

El seguro (para adultos mayores) no tiene medicamentos, dan jeringa, el suero y nada más; mínimo son ocho productos que nos piden para quimioterapia, de los ocho solamente nos dan dos, la jeringa y el suero, bránula, venoclisis y otros no cubre el seguro o sea es una pantalla no más [...]. Los adultos mayores deberíamos tener un seguro de salud, porque hacemos las sesiones de quimioterapia y radioterapia y no se termina ahí, tenemos que venir a controles de por vida cada tres meses, seis meses o cada año y piden un montón de exámenes por lo que igual tiene que salir de nuestro bolsillo y de la familia y, no hay dinero (Mujer de 63 años con cáncer en cuello uterino, 11/2017).

El Seguro Universal de Salud actual tampoco proporciona fármacos oncológicos, sólo algunos genéricos, lo que continúa cargando el peso del costo de estos medicamentos en las espaldas de los enfermos con cáncer y de sus familias.

El Seguro Universal de Salud actual tampoco proporciona fármacos oncológicos, sólo algunos genéricos, lo que continúa cargando el peso del costo de estos medicamentos en las espaldas de los enfermos con cáncer y de sus familias.

Con relación a las acciones de la Alcaldía de La Paz, los pacientes consultados manifestaron conocer un convenio suscrito en mayo de 2017 entre esta entidad y el Gobierno Departamental de Santa Cruz determinando el tratamiento gratuito de pacientes con cáncer de La Paz en la capital cruceña, con acelerador lineal y el pago de la estadía de las personas enfermas⁵⁸. Hasta noviembre de 2017, una sola persona que adolecía de cáncer de cuello uterino se benefició con este convenio.

El costo de los pasajes, según informaron las pacientes, fueron de responsabilidad de la persona beneficiaria. Consultadas sobre las razones de tan insignificante cobertura, las dirigentes de la Asociación respondieron que posiblemente se deba a la insuficiente difusión del convenio y a la dificultad de cumplir con los requisitos establecidos. En consecuencia, el impacto de esta medida vendría a ser intrascendente.

Algunos de los participantes refirieron a que la Alcaldía paceña habría negociado un proyecto con la Gobernación del Departamento de La Paz para la construcción de un Hospital Oncológico con base en la edificación ubicada en una zona de La Paz (Achumani), sin embargo, la obra gruesa de esta infraestructura fue abandonada hace mucho tiempo y hoy se encuentra en ruinas.

Hasta marzo de 2020, no se tiene información alguna sobre la suerte de este proyecto.

Según otra fuente de información, la construcción data de hace 19 años y fue posible gracias al apoyo de la Fundación de Lucha contra el Cáncer que invirtió alrededor de medio millón de dólares para la obra gruesa. Por la imposibilidad de conseguir mayor financiamiento para concluir la construcción y equipar el nosocomio

⁵⁸ En mayo de 2017, el gobernador cruceño, Rubén Costas y el alcalde de La Paz, Luis Revilla, suscribieron un convenio para que pacientes paceños con cáncer puedan recibir atención en el Hospital Oncológico de Santa Cruz, especialmente el servicio de radioterapia con acelerador lineal. Se proyectó beneficiar a cuatro mil pacientes.

Cuadro 9
Políticas y acciones para enfermos con cáncer, según los pacientes consultados, 2017

GOBIERNO CENTRAL	GOBIERNO DEPARTAMENTAL DE LA PAZ	GOBIERNO MUNICIPAL DE LA PAZ
Proyecto para licitación de un centro oncológico de tres pisos en el Hospital de Clínicas (Unidad de Radioterapia y Quimioterapia).	Ninguna	Convenio firmado entre el gobierno municipal de La Paz y la Gobernación de Santa Cruz para el tratamiento gratuito con acelerador lineal de personas enfermas de La Paz (niños y adultos) en Santa Cruz.
Seguro de salud para adultos mayores en el marco del Sistema Integral de Salud vigente hasta 2018.		Proyecto de construcción de un hospital oncológico en la zona de Achumani, sujeto a negociación con la Gobernación de La Paz.

Fuente: Taller de diagnóstico participativo “El derecho al acceso a la atención de salud de las personas con enfermedades de cáncer”. La Paz, 09/11/17 a 10/11/17.
Elaboración propia.

de cuarto nivel, esta entidad abandonó el proyecto. La suma requerida en ese año bordeaba los 18 millones de dólares.

Asimismo, sobre la factibilidad de construir un oncológico, en 2003, el oncólogo Fernando Patiño Sarcinelli que trabajó en la Fundación mencionada, observó que la obra construida tenía varias y serias deficiencias en cuanto a su diseño y utilidad considerando los parámetros y condiciones técnicas que debía cumplir un centro destinado al cáncer⁵⁹. A estas insuficiencias, se sumaba el gran deterioro que sufrió la infraestructura en muchos años, lo que invalidaría cualquier proyecto que tenga como base esta construcción.

Como información complementaria, debe señalarse que, en septiembre de 2019, el Alcalde de La Paz, Luis Revilla suscribió en Estados Unidos un convenio con la organización Radiating Hope para la donación, implementación e instalación de equipos valuados en tres millones de dólares. Entre los equipos figurarían un acelerador lineal de última generación, un equipo de tomografía computarizada, otro de braquiterapia y equipos de imagenología como ecógrafos y rayos x, los que serían instalados en la Unidad de Oncología del Hospital Municipal La Portada, ubicado en el municipio de La Paz. Es probable que estos equipos sean puestos

al servicio de la población en el segundo semestre del 2020.

Respecto a las acciones del Gobierno Departamental de La Paz, una de las participantes del taller de diagnóstico fue tajante al señalar que “No suena ni truena, está perdido (el Gobernador) porque no está haciendo nada, no tiene ningún proyecto [...] en salud y menos para nosotros” (Cuadro 9).

A poco más de un año después de este balance concluyente de los participantes (diciembre de 2018), la Gobernación de La Paz adquirió un equipo de tomoterapia (acelerador lineal) el que, según anunciaron autoridades de esta entidad, entraría en funcionamiento desde febrero de 2019, reemplazando al descartado equipo de cobaltoterapia que operaba en la Unidad de Radioterapia.

Hasta marzo de 2020, el equipo ni siquiera fue instalado en los ambientes donde funcionaba el aparato anterior. El espacio (*bunker*) aún se encuentra en proceso de construcción. Según alertaron las dirigentes de la Asociación de Personas con Cáncer, el equipo de tomoterapia requiere para su puesta en marcha de un tomógrafo simulador, además de un proceso de capacitación a los futuros técnicos que operarían toda la maquinaria, por un período mínimo de seis meses. Por estas deficiencias, es muy probable que el nuevo equipo demore muchos meses más para la atención de los pacientes con cáncer.

59 Página Siete, 07/05/17. Recuperado de <<http://www.paginasiete.bo/sociedad/2017/5/7/especialistas-equipamiento-bolivia-esta-merced-cancer-136798.html>>.

Un hecho evidente que se desprende de todo lo mencionado, es la poca o ninguna interrelación de políticas y acciones para la atención de los enfermos con cáncer, entre los niveles del gobierno nacional (gobierno central), municipal y departamental debido fundamentalmente a la planificación separada encarada por cada una de estas instancias y a las diferencias político partidarias. Incluso, no se conocen de acciones de coordinación y de proyectos conjuntos para los enfermos con cáncer entre los niveles municipal y departamental de La Paz que obedecen a un mismo color político.

A estas razones políticas debe sumarse la vigencia de competencias y atribuciones específicas para cada nivel del Estado, establecidas por normas como la Ley de Autonomías que descentraliza y distribuye funciones y responsabilidades, dificultando la coordinación de acciones y, principalmente, la convergencia de recursos económicos. Este hecho se manifiesta en la gestión de salud en el país que se caracteriza por la ejecución de proyectos de salud fragmentados y dispersos que obviamente se traducirán en pequeños logros y grandes frustraciones.

¿Qué hacer frente al cáncer? Las propuestas de los pacientes

Los pacientes con cáncer plantearon varias propuestas para la mejora sustancial del tratamiento de esta enfermedad en el ámbito de la salud pública. Uno de los planteamientos principales tuvo relación con la creación de un seguro de salud gratuito para los enfermos que cubra integralmente todas las fases del tratamiento, además, de los medicamentos e insumos necesarios para este fin. Esta propuesta responde a la situación de alta precariedad económica y social que afecta a las personas que padecen cáncer y frente a la cual el Estado tiene la obligación de velar por la salud y la protección social de esta población.

Actualmente, el Seguro Universal de Salud que se propone brindar atención gratuita a la población que no cuenta con un seguro de salud de corto plazo o privado, establece, más allá de sus limitaciones, un antecedente significativo para desarrollar en el país un seguro específico para los enfermos con cáncer con cobertura total de servicios, incluyendo el acceso a medicamentos oncológicos. El Seguro Universal de Salud Autónomo de Tarija (SUSAT) es otro antecedente relevante, bajo otro modelo, que brindó atención gratuita a las personas con cáncer haciendo esfuerzos importantes para cubrir fármacos, lo que demuestra la factibilidad de avanzar en un seguro de salud para esta población con la sostenibilidad económica y social necesaria.

Otras propuestas estuvieron referidas a políticas de subvención estatal para la importación de medicamentos, la creación (urgente) de una farmacia oncológica en el Hospital de Clínicas que además de los fármacos incluya otros insumos, la ampliación y mejora de la infraestructura destinada al tratamiento del cáncer, y la

creación de nuevos y más ítems para la contratación de médicos oncólogos.

No menos relevantes fueron las propuestas referidas a la formación de nuevos profesionales oncólogos convocando a la Universidad Mayor de San Andrés a que promueva este proceso y al Estado a crear las condiciones óptimas para su debida contratación y el acceso a becas de especialización en ramas de la oncología.

Asimismo, considerando la situación difícil que atraviesan las personas con cáncer provenientes del interior, se propuso la promulgación de una ley que establezca la construcción de hospitales oncológicos de cuarto nivel en los nueve departamentos del país o alternatively, la creación de unidades de atención del cáncer en los hospitales de tercer nivel con todos los recursos pertinentes. Este último planteamiento cuestiona al Estado por no incorporar en los nuevos hospitales que vienen proyectándose, a unidades especializadas de detección y tratamiento de esta enfermedad.

Vale la pena mencionar que ninguno de los pacientes propuso acciones referidas a la detección temprana, información y prevención que son políticas recomendadas por los organismos internacionales de salud para el tratamiento integral del cáncer.

Todas las propuestas podrían servir de base para el diseño de una política integral de lucha contra el cáncer contemplando los determinantes socioeconómicos que rodean a los pacientes con este mal. En esta lógica, no basta modernizar la infraestructura y equipos de tratamiento de la enfermedad sino también, consi-

Cuadro 10

Propuestas de los pacientes con cáncer para la mejora de los servicios de salud para estas personas

Propuestas de políticas
Seguro integral de salud que incluya todo el tratamiento y acceso gratuito a medicamentos
Subvención de medicamentos oncológicos y otros insumos clínicos importados
Creación de una farmacia oncológica
Mayor presupuesto para enfermos de cáncer
Mejora de los ambientes y construcción de nuevos para el tratamiento del cáncer
Programa de trasplante de médula
Programa de medicina nuclear
Ley para construcción de centros oncológicos en cada departamento
Creación de más ítems para médicos y especialistas en oncología
Formación de especialistas en oncología en coordinación con la UMSA
Capacitación permanente y actualizada del personal médico especializado y de apoyo
Propuestas de acciones específicas
Compra de acelerador lineal para radioterapia y de otros equipos modernos
Establecimiento de un laboratorio de tomografía
Creación de una Unidad de tratamiento y ayuda psicológica en el hospital
Mejora del trato a los pacientes (el maltrato provoca más stress de los pacientes)
Construcción de más baños y duchas (hasta noviembre de 2017 se contaba con un solo baño para hombres y mujeres)
Mayor número de fichas de atención
Compra de batas individuales para cada paciente para evitar riesgos de contagio de otras enfermedades
Mayor información sobre el estado de salud y tratamiento de los pacientes
Programación de las atenciones vía internet
Constitución de juntas de médicos para evaluar la situación de salud de cada paciente
Creación de un comedor popular para enfermos y familiares
Contratación de una nutricionista con formación básica en oncología para la regulación de las dietas para los pacientes con cáncer
Disposición de ambulancias por parte de la Alcaldía, Policía y de otras entidades públicas para el traslado de enfermos graves
Acuerdos con embajadas para obtener donación de medicamentos, equipos, apoyo profesional, etc.
Ayuda de grandes empresas importadoras y exportadoras para medicamentos y otros insumos
Propuestas de otras políticas y acciones
Albergues para enfermos y familiares, sobre todo para personas del interior
Ayuda para las personas enfermas que carecen de vivienda propia
Incorporación de los enfermos con cáncer en los planes de vivienda social del gobierno
Organización de foros y debates sobre el cáncer para las personas afectadas
Fuentes de empleo para enfermos con cáncer. Por ejemplo, talleres de capacitación en artesanías para los enfermos
Organización de kermeses por instituciones amigas para recaudación de fondos a favor de las personas con cáncer

Fuente: Taller de diagnóstico participativo "El derecho al acceso a la atención de salud de las personas con enfermedades de cáncer". La Paz, 09/11/17 a 10/11/17.

Elaboración propia.

derar la mejora sustancial de la situación de las condiciones de vida y laborales de los enfermos con cáncer que son las que explican los orígenes y evolución de este mal.

Recogiendo las percepciones y demandas de los pacientes del Hospital de Clínicas, el cáncer es una enfer-

medad social y debe ser tratado, por tanto, desde una perspectiva social y de derechos humanos, reivindicando el derecho a la salud de los enfermos con cáncer. La Ley de Cáncer dejó a un lado esta visión dejando pendiente la elaboración e implementación de una política social de lucha contra el cáncer.

DETECCIÓN TEMPRANA Y TRATAMIENTO DEL CÁNCER

La mortalidad por cáncer se puede reducir si los casos se detectan y se tratan a tiempo, y se evitan prácticas nocivas para la salud como el tabaquismo, consumo de comida “chatarra” que entre otros graves efectos provoca obesidad, la inseguridad laboral, sedentarismo y la producción de alimentos transgénicos.

Las actividades de detección temprana tienen dos componentes:

El diagnóstico temprano

Si el cáncer se diagnostica tempranamente, es más probable que el tratamiento sea eficaz. La probabilidad de supervivencia aumenta, la morbilidad se reduce y el tratamiento es más barato. El diagnóstico y tratamiento precoces implican mejoras notables en la vida de los pacientes.

El diagnóstico temprano abarca tres pasos sucesivos, que se deben integrar y llevar a cabo oportunamente:

- Conciencia del posible problema de salud y acceso a la atención médica;
- evaluación clínica, diagnóstico y estadificación;
- acceso al tratamiento.

El diagnóstico temprano es útil en todas las situaciones para la mayoría de tipos de cáncer. Cuando la enfermedad se diagnostica en una fase avanzada, no siempre es posible administrar un tratamiento curativo. No obstante, es posible elaborar programas que permitan reducir los retrasos y los obstáculos que impiden proporcionar los servicios de diagnóstico y tratamiento adecuados.

El cribado

El objetivo del cribado o detección sistemática es encontrar anomalías indicativas de un cáncer o de una lesión precancerosa cuando no ha producido síntomas, con el fin de diagnosticar y tratar prontamente la enfermedad.

Los programas de cribado pueden ser muy eficaces para determinados tipos de cáncer si se seleccionan y utilizan las pruebas apropiadas, se aplican paralelamente otras medidas en el contexto de la detección y se garantiza la calidad de las intervenciones. En general, los programas de cribado son intervenciones de salud pública mucho más complejas que el diagnóstico temprano.

Estos son algunos ejemplos de métodos de cribado:

- La inspección visual con ácido acético para detectar el cáncer cervicouterino en entornos con pocos recursos;
- las pruebas de detección de los papilomavirus humanos que pueden causar cáncer cervicouterino;
- la citología vaginal para el cribado del cáncer cervicouterino en entornos con ingresos medios y altos; y
- la mamografía para el cribado del cáncer de mama en entornos con ingresos altos.

Tratamiento

El diagnóstico correcto del cáncer es esencial para poder prescribir un tratamiento adecuado y eficaz, porque cada tipo de cáncer requiere un protocolo específico que puede abarcar una o más modalidades, tales como la cirugía, la radioterapia o la quimioterapia (además de inmunoterapia y terapia celular). El primer paso importante es determinar los objetivos del tratamiento o los cuidados paliativos. Los servicios médicos ofrecidos deben ser integrados y centrados en las personas. El objetivo principal es curar el cáncer o prolongar en lo posible la vida del paciente. Otro objetivo importante es mejorar la calidad de vida del enfermo, lo cual se puede lograr ofreciéndole cuidados paliativos y apoyo psicosocial.

Posibilidades de curación de determinados tipos de cáncer cuando se detectan tempranamente

Algunos de los tipos de cáncer más frecuentes, como el de mama, el cervicouterino, el bucal o el colorrectal, tienen tasas de curación elevadas cuando se detectan pronto y se tratan de acuerdo con prácticas correctas.

Posibilidades de curación de otros tipos de cáncer

Las tasas de curación de otros tipos de cáncer, como las leucemias y los linfomas infantiles o los seminomas, también son elevadas si se tratan adecuadamente, a pesar de que las células cancerosas se hayan diseminado a otras partes del organismo.

Fuente: Página web de la OMS. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/Grcias_nuevamente_Gorycancer>.

Las demandas de las personas con cáncer, los objetivos del Desarrollo Sostenible (ODS) y los planes de desarrollo

En este acápite se relacionan las propuestas y demandas de las personas con cáncer del Hospital de Clínicas de La Paz —que bien podrían ser las de toda la población afectada con este mal en el país— con los Objetivos de Desarrollo Sostenible 2015-2030 (ODS) y los objetivos y metas del Plan de Desarrollo Económico y Social 2015-2020 y de la Agenda Patriótica 2025 del régimen de Evo Morales, con el propósito de que estos planteamientos puedan ser útiles para el señalamiento de metas e indicadores específicos y concretos para avanzar en el cumplimiento de los objetivos propuestos en el campo de la salud y, específicamente, en el ámbito de la mejora de las condiciones de vida y de salud de los enfermos con cáncer.

Las demandas aluden a la necesidad de un Plan Nacional de Salud con un programa específico para los enfermos con cáncer, la implementación de un seguro de salud gratuito para esta población; la puesta en marcha de programas de protección social; la disposición de un mayor financiamiento para la atención sostenible; la mejora estructural de la infraestructura y de la tecnología médica; y la formación y contratación de un mayor número de especialistas oncólogos. Planteamientos que perfectamente aportan a la identificación de metas e indicadores específicos para el cumplimiento de los grandes objetivos de los ODS y de los planes gubernamentales de mediano y largo plazo de los gobiernos de turno.

La construcción de algunos centros oncológicos, la puesta en marcha del Programa Nuclear Boliviano con

la suscripción de dos contratos con la rusa ROSATOM por 318 millones de dólares (construcción del Centro de Investigación y Desarrollo en Tecnología Nuclear) y con la argentina INVAP por 159 millones de dólares (construcción, equipamiento y capacitación de recursos humanos para tres Centros de Medicina Nuclear y Radioterapia ubicados en las ciudades de El Alto, La Paz y Santa Cruz para el diagnóstico y tratamiento de patologías del cáncer), la Ley de Cáncer y un inconcluso Programa Nacional de Lucha Contra el Cáncer, son algunas de las acciones que fueron impulsadas en los dos últimos años del gobierno de Morales que no responden a una política nacional de salud y menos a una política integral contra el cáncer que contemple resultados, metas e indicadores específicos a ser monitoreados y cumplidos.

En consecuencia, falta mucho por planificar y hacer para avanzar en la lucha contra el cáncer y poder contribuir al cumplimiento de los ODS en materia de salud.

Cuadro 11

Relación de las demandas de los enfermos con cáncer con los ODS y las políticas públicas del gobierno de Evo Morales

ODS Y PLANES DE GOBIERNO	OBJETIVOS, METAS Y RESULTADOS	DEMANDAS DE LOS PACIENTES CON CÁNCER
<p>Objetivos de Desarrollo Sostenible 2015-2030</p>	<p>Objetivo 1. Poner fin a la pobreza en todas sus formas en todo el mundo.</p> <p>1.3 Implementar a nivel nacional sistemas y medidas apropiados de protección social para todos, incluidos niveles mínimos, y, de aquí al 2030, lograr una amplia cobertura de las personas pobres y vulnerables.</p>	<p>Implementación de una política nacional de salud que tenga entre sus programas principales la atención del cáncer y de otras enfermedades crónicas y terminales.</p> <p>Seguro integral de salud gratuito para las personas con cáncer que comprenda todo el tratamiento y acceso gratuito a medicamentos.</p> <p>Programas sociales de vivienda, albergues en el hospital y de un bono de subvención laboral para los enfermos con cáncer.</p>
	<p>Objetivo 3. Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades</p> <p>Metas:</p> <p>3.4 [...] a 2030, reducir en un tercio la mortalidad prematura por enfermedades no transmisibles mediante su prevención y tratamiento, y promover la salud mental y el bienestar.</p> <p>Indicador: 1. Tasa de mortalidad atribuida a las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, la diabetes o las enfermedades respiratorias crónicas.</p> <p>3.8 Lograr la cobertura sanitaria universal, incluida la protección contra los riesgos financieros, el acceso a servicios de salud esenciales de calidad y el acceso a medicamentos y vacunas inocuos, eficaces, asequibles y de calidad para todos.</p> <p>Indicador: 1. Cobertura de los servicios de salud esenciales.</p> <p>Proporción de la población con grandes gastos sanitarios por hogar como porcentaje del total de gastos o ingresos de los hogares.</p> <p>3.b Apoyar las actividades de investigación y desarrollo de vacunas y medicamentos para las enfermedades transmisibles y no transmisibles; facilitar el acceso a medicamentos y vacunas esenciales de acuerdo a la Declaración de Doha y el Acuerdo sobre los Derechos de Propiedad Intelectual para el Comercio.</p> <p>Indicador: 2. Total neto de asistencia oficial para el desarrollo destinado a los sectores de la investigación médica y la atención sanitaria básica.</p> <p>3.c Aumentar considerablemente la financiación de la salud y la contratación, el perfeccionamiento, la capacitación y la retención del personal sanitario en los países en desarrollo, especialmente en los países menos adelantados y los pequeños Estados insulares en desarrollo.</p> <p>Indicador: 1. Densidad y distribución del personal sanitario.</p>	<p>Implementación de una política nacional de salud que tenga entre sus programas principales la atención del cáncer y de otras enfermedades crónicas y terminales.</p> <p>Seguro integral de salud gratuito para las personas con cáncer que comprenda todo el tratamiento y acceso gratuito a medicamentos.</p> <p>Mayor presupuesto y sostenible para enfermos con cáncer.</p>

ODS Y PLANES DE GOBIERNO	OBJETIVOS, METAS Y RESULTADOS	DEMANDAS DE LOS PACIENTES CON CÁNCER
<p>Plan de Desarrollo Económico y Social 2015-2020</p>	<p>Pilar 3: Salud, Educación y Deporte</p> <p>Meta 1: Acceso universal al servicio de salud. Resultados:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Se implementará el Servicio de Salud Universal. 2. La mayor parte de la población accede a medicamentos. 11. Se ha reducido la incidencia de casos y defunciones de enfermedades no transmisibles. 12. Al menos 90% de los establecimientos de salud reportan información al Sistema Único de Información en Salud (SUIS). 	<ul style="list-style-type: none"> -Seguro integral y gratuito de salud que incluya todo el tratamiento y acceso a medicamentos. -Subvención de medicamentos oncológicos y otros insumos clínicos importados. -Implementación de una farmacia oncológica en el hospital. -Implementación de un programa de trasplante de médula ósea. -Implementación de un programa de medicina nuclear.
	<p>Meta 2: Integración de salud convencional y ancestral con personal altamente comprometido y capacitado</p> <ol style="list-style-type: none"> 2. 2. Se han construido cuatro Institutos de Cuarto Nivel de salud: Oncología, Cardiología, Gastroenterología y Nefrourología- Neurología. Se han construido y ampliado 12 hospitales de Tercer Nivel. Se han construido, ampliado y equipado 31 hospitales de Segundo Nivel. 4. Se han creado nuevos ítems para personal de salud, incluyendo plazas para especialistas y subespecialistas. 	<ul style="list-style-type: none"> -Construcción y equipamiento de un Centro oncológico. -Ley para construcción de centros oncológicos en cada departamento. -Renovación en 100% de los equipos e instrumental médicos para la atención del cáncer. -Mejora en 100% de la infraestructura para el cáncer y de todas las enfermedades en general. -Creación de más ítems para médicos y especialistas en oncología. -Compra de uno o más aceleradores lineales para radioterapia y de otros equipos modernos para el diagnóstico y tratamiento del cáncer. -Establecimiento de un laboratorio de tomografía. -Formación de especialistas en oncología en coordinación con la UMSA y otras universidades. - Capacitación permanente y actualizada del personal médico especializado y de apoyo. -Creación de una unidad de tratamiento y ayuda psicológica en el hospital. -Contratación de una nutricionista con formación en oncología para la regulación de las dietas para personas con cáncer.

ODS Y PLANES DE GOBIERNO	OBJETIVOS, METAS Y RESULTADOS	PROPUESTAS DE LOS PACIENTES PARA AVANZAR
Agenda Patriótica 2025	<p>Pilar 3: Salud, educación y deporte para la formación de un ser humano integral El 100% de las bolivianas y los bolivianos cuentan con servicios de salud. [...] El acceso a los servicios de salud es un derecho humano que se cumple plenamente en Bolivia.</p> <p>Bolivia cuenta con personal y profesionales de salud altamente calificados.</p>	<p>-Seguro integral y gratuito de salud para los enfermos con cáncer que comprenda todo el tratamiento y acceso gratuito a medicamentos.</p> <p>-Mayor presupuesto y sostenible para enfermos con cáncer.</p> <p>-Formación de especialistas en oncología en coordinación con la UMSA y otras universidades.</p> <p>-Capacitación permanente y actualizada del personal médico especializado y de apoyo.</p>

Fuente: Objetivos de Desarrollo Sostenible 2015-2030, Ministerio de Planificación, Plan de Desarrollo Económico y Social 2015-2020, y Agenda Patriótica 2025 y documento del Taller de diagnóstico participativo "El derecho al acceso a la atención de salud de las personas con enfermedades de cáncer". La Paz, 09/11/ 17 a 10/11/17.

Elaboración propia.

Reflexiones finales

Vencer al cáncer en un establecimiento público de salud como el Hospital de Clínicas de La Paz, es un logro de pocos enfermos, no sólo por la gravedad que la enfermedad pueda alcanzar y provocar mayor mortalidad, sino fundamentalmente por la ausencia de una política pública activa de lucha contra este mal en Bolivia. Una ausencia que manifiesta el limitado interés de las diferentes gestiones gubernamentales, particularmente de la de Evo Morales que en casi 14 años no pudo reflejar en el campo de la salud y del cáncer, los beneficios del notable crecimiento económico alcanzado en gran parte de este período. Sin políticas activas que entre otros cometidos podía haber impulsado en el país la mejora de la infraestructura y la modernización de la tecnología médica en el servicio público y en la seguridad social de corto plazo, vencer al cáncer se hizo en el país un objetivo difícil de lograr, especialmente para aquellos enfermos de ingresos económicos precarios y sin seguro de salud.

El actual Seguro Universal de Salud que brinda algunos servicios gratuitos a los enfermos con cáncer, fue implementado desde marzo de 2019 fuera del marco de una política nacional de salud y obviamente de una política contra el cáncer con resultados, metas y recursos económicos y materiales específicos. La ley de cáncer de agosto de 2019, de alcance parcial y nada integral, es aún letra muerta y también carente de una ley marco de salud. Las construcciones de algunos centros oncológicos y la implementación de un programa nuclear son acciones aisladas que con seguridad requieren de mayores recursos, procesos técnicos, personal especializado y tiempo para rendir frutos en beneficio de los enfermos con cáncer. En esta línea, el programa nacio-

nal de lucha contra el cáncer impulsado en la gestión de Morales no terminó de concretarse y abre grandes signos de interrogación en cuanto a su futura implementación dada la crisis política que vivió Bolivia y la gran incertidumbre respecto del nuevo gobierno que surgirá de las elecciones nacionales que aún no tiene fecha confirmada para su realización, debido a la crisis sanitaria generada por la pandemia del coronavirus en Bolivia.

Como resultado de las falencias mencionadas, los esfuerzos de atención a enfermos con cáncer que vienen realizándose en La Paz y en el país en el subsector de la salud pública, son dispersos, fragmentados y con recursos y medios variables que muestran reducidos atisbos de modernización y de mejora en la calidad de los servicios de salud. Son dependientes de la solidaridad de instituciones, agrupaciones de voluntarios y de donaciones externas, y sujetos a la buena voluntad e iniciativas propias de los pocos oncólogos y del personal médico en general. Así puede explicarse que la atención de los pacientes con cáncer en el Hospital de Clínicas continúe a pesar de las limitaciones, carencias y obsolescencias existentes. En estas condiciones, la lucha contra el cáncer se torna difícil generando más incertidumbre que certezas en los pacientes y sus familiares para vencer el mal.

Como ocurre en general en el campo de la salud, el cáncer, ante las grandes deficiencias del servicio público fue también presa del proceso de privatización de la atención de salud, con la aparición en los últimos cinco años de clínicas privadas con equipos modernos para el diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad.

Son centros con precios prohibitivos para la mayoría de enfermos que se ven imposibilitados económicamente en acceder a estos servicios, lo que no cambia el panorama de la poca probabilidad de ganar al cáncer en el país.

La existencia de estos centros privados pone de manifiesto la gran desigualdad social existente en el país dado que refleja la diferencia entre aquellos grupos sociales con mayor capacidad económica que pueden acceder a estos establecimientos y tener mayores posibilidades de vencer al cáncer, con aquellos otros que constituyen la gran mayoría imposibilitados económicamente de cubrir los elevados costos de la atención privada. En esta línea, el cáncer adquiere una connotación clasista determinada por el lugar que ocupan los enfermos con cáncer en las relaciones económicas de producción que define entre otras características el acceso a mayores o menores recursos e ingresos económicos. En los casos de los pacientes analizados, la condición de trabajadores por cuenta propia vinculados a niveles de subsistencia en el sector informal y de asalariados de pequeñas unidades económicas, resalta nítidamente la imposibilidad de tocar las puertas de los centros oncológicos privados y la búsqueda como única opción del servicio público, aunque también demande un costo apreciable para el tratamiento de la enfermedad.

En esta línea de reflexión, a partir de conocer la situación de las condiciones de vida de los pacientes con cáncer del hospital mencionado, se puede afirmar que el cáncer es un problema social antes que médico o de salud pública. En tal sentido, el cáncer tanto en su origen como en su evolución y agravamiento, en su detección como en su tratamiento o abandono, refleja y se explica por las condiciones precarias de trabajo y de vida de las personas afectadas por este mal, particularmente de aquellas que acuden a un establecimiento de salud público. Cuando los pacientes señalaron que cuentan con pocos ingresos económicos para costear el tratamiento de la enfermedad por lo que se ven obligados a subemplear-

se o a buscar solidaridad, o que viven en viviendas alquiladas y se alimentan con lo que pueden conseguir en lugar de seguir una dieta médica, evidenciaron precisamente que el cáncer, es un problema social antes que patológico.

Con relación al carácter social del cáncer, se hace necesario recomendar que la política de lucha contra el cáncer que pueda elaborarse, no sea diseñada para una población media o promedio, sino, fundamentalmente para las personas de ingresos y condiciones de vida precarios que son los que soportan la carga más pesada de la enfermedad.

Generalmente se afirma que el cáncer no diferencia la clase social a la que una persona pertenece, es decir, que todos pueden enfermar independientemente de esta condición. Esta es una generalidad que peca de inconsistente ya que el drama de esta enfermedad no sólo está relacionado a la posibilidad de enfermar, sino fundamentalmente a las condiciones socioeconómicas

en las que se produce, evoluciona, empeora o se supera. Mucho tiene que ver —como se demuestra en el presente documento— la condición económica y social de los enfermos para superar el cáncer que tiene como principal escollo el precio alto del tratamiento a pesar de la consulta gratuita o de menor costo en el sistema público y del apoyo de las redes de solidaridad existentes en el hospital.

Un elemento importante que se deriva de lo manifestado, es que el cáncer tiene una estrecha relación

El cáncer tiene una estrecha relación con la pobreza, con los pobres multidimensionales, tomando en cuenta que un enfermo con cáncer en situación de pobreza económica y social es el que vive con mayor intensidad el drama de esta enfermedad y el que tiene menores probabilidades de superar el mal de modo satisfactorio.

con la pobreza, con los pobres multidimensionales, tomando en cuenta que un enfermo con cáncer en situación de pobreza económica y social es el que vive con mayor intensidad el drama de esta enfermedad y el que tiene menores probabilidades de superar el mal de modo satisfactorio. Si bien no es posible sostener con absoluta autoridad que el cáncer es una enfermedad de la pobreza, recordando un concepto bastante difundido en las dos últimas décadas del pasado siglo, el hecho de evidenciar en un gran establecimiento pú-

blico como el Hospital de Clínicas, la mayor presencia de enfermos con cáncer de escasos recursos económicos y en situación de pobreza, induce a pensar en esta proposición.

Asimismo, se puede inferir que el cáncer en su fase de tratamiento, es un factor generador de pobreza y de profundización de esta situación sabiendo las peripecias y sacrificios que los enfermos con cáncer y sus familias deben realizar en procura de vencer a la enfermedad.

Bibliografía

- CEDLA (2017). *Salud para todos*. Grupo de Política Fiscal y Desarrollo (GPF), Nº 21. La Paz.
- Coalición de Organizaciones por el Derecho a la Salud y a la Vida (Codevida) (4 de marzo de 2017). *¿Qué es el derecho a la salud?* Recuperado de <<https://www.codevida.org/derecho-a-la-salud-y-la-vida/que-es-el-derecho-a-la-salud>>.
- DONATO, Nora Adela (2016). *Derecho a la salud*. Ministerio de Salud (Argentina), OMS-OPS. <<http://www.salud.gob.ar/dels/printpdf/135>>.
- Estado Plurinacional de Bolivia (2009). *Constitución Política del Estado*.
- FIGUEROA García-Huidobro, Rodolfo (24 de julio de 2013). *El derecho a la salud*. Scielo Analytics, Recuperado de <https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-52002013000200008>.
- Ministerio de Economía y Finanzas (2016). *Memoria de la Economía Boliviana*.
- NOZIGLIA, Jimena (2019). *Derechos de la mujer con cáncer*. Unión Latinoamericana de lucha contra el Cáncer de la Mujer (ULACCAM), <<https://www.ulaccam.org/actualidad/derechos-de-la-mujer-con-cancer>>.
- Organización Mundial de la Salud (29 de diciembre de 2017). *Salud y derechos humanos*. Disponible en: <<http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health>>.
- ROJAS, Bruno (2018). *“Queremos vivir”. Cáncer y la ausencia de políticas públicas de salud*. CEDLA. Informe de trabajo para UNITAS.
- UNIFRANZ (2018). *Imagen y percepción de enfermedades crónicas*. Elaborado por Opción Consultores.

Direcciones electrónicas

- Blog del Servicio de Oncología del Hospital de Agudos Parmenio Piñero. Asociación Civil Argentina en Defensa del Paciente <<http://www.adepaci.org/espanol/consultas.html>>.
- cancer.net. Cáncer de cuello uterino. Tipos de tratamiento. Febrero de 2019. <<https://www.cancer.net/es/tipos-de-c%C3%A1ncer/c%C3%A1ncer-de-cuello-uterino/opciones-de-tratamiento>>.

cancer.net. ¿Qué es la quimioterapia? Mayo de 2018. <<https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/c%C3%B3mo-se-trata-el-c%C3%A1ncer/quimioterapia/qu%C3%A9-es-la-quimioterapia>>.

cancer.net. Tipos de oncólogos. Marzo de 2018. <<https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/conceptos-b%C3%A1sicos-sobre-el-c%C3%A1ncer/tipos-de-onc%C3%B3logos>>.

Instituto Oftalmológico Tres Torres. Las dioptrías: que son y cómo se miden. <<http://www oftalmologiatrestorres.com/las-dioptrias-que-son-y-como-se-miden/>>

Organización Mundial de la Salud. Cáncer. 12 de septiembre de 2018 <<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>>.

Organización Mundial de la Salud. Cáncer. 12 de septiembre de 2018 <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>>.

Organización Mundial de la Salud. El cáncer infantil. 28 de septiembre de 2018. <<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>>.

Organización Mundial de la Salud. ¿Qué es el cáncer? <<http://www.who.int/cancer/es/>>

PERASSO, Valeria. 10 gráficos para entender el grave impacto del cáncer en el mundo. NEWS mundo, 4 de febrero de 2016. <https://www.bbc.com/mundo/noticias/2016/02/160203_cancer_graficos_impacto_men>.

Red DESC, “¿Qué es el derecho a la salud?”. Recuperado de <<https://www.escri-net.org/es/derechos/salud>>.

Hemerografía

LA RAZÓN, 22 de enero de 2017. Recuperado de <http://www.la-razon.com/sociedad/Cancer-Bolivia-registra-nuevos-ano_0_2642135764.html>.

EJU TV, 5 de febrero de 2017. Recuperado de <<http://eju.tv/2017/02/casos-nuevos-de-cancer-continuan-en-ascenso/>>.

EL DEBER, 17/04/17. Recuperado de <<http://www.eldeber.com.bo/bolivia/El-cancer-mata-cada-ano-a-845-mujeres-20170416-0045.html>>.

PÁGINA SIETE, 03/04/17. Recuperado de <<http://paginasiete.bo/sociedad/2017/4/3/cuatro-cinco-mujeres-mueren-cancer-cuello-uterino-bolivia-132981.html>>.

PÁGINA SIETE, 23/07/17. Recuperado de <<http://www.paginasiete.bo/sociedad/2017/7/23/bolivia-ultimo-pais-region-prevenir-luchar-tratar-cancer-145613.html>>.

PÁGINA SIETE, 07/05/17. Recuperado de <<http://www.paginasiete.bo/sociedad/2017/5/7/especialistas-equipamiento-bolivia-esta-merced-cancer-136798.html>>.

PÁGINA SIETE, 20/07/2018. Recuperado de <<https://www.paginasiete.bo/sociedad/2018/7/20/evo-reconoce-poca-prioridad-hospitales-anuncia-obras-187815.html>>.

PÁGINA SIETE, 03/11/19. Bolivia, el peor país de América Latina en abordaje del cáncer, según estudio. Recuperado de <<https://www.paginasiete.bo/sociedad/2019/11/3/bolivia-el-peor-pais-de-america-latina-en-abordaje-del-cancer-segun-estudio-236231.html>>.

Otros

Boletín Agroavances, 04/10/2018.

Información proporcionada por el Dr. Guillermo Cuentas en el Foro departamental “¿Qué hay de nuestros derechos?” efectuado el 23 y 24 de noviembre de 2017 en la ciudad de La Paz y organizado por el CEDLA.

Hospital de Clínicas de La Paz. *Sistema de Información de Registro de Atención, 2013-2017.*

Servicio Departamental de Salud, Gobierno Departamental de La Paz. *Sistema de Información Departamental del Servicio Departamental de Salud, SEDES La Paz, 2011-2015.*

ANEXO 1

MESA DE TRABAJO “ANÁLISIS DEL PROYECTO DE LEY DE CÁNCER” LA PAZ, 3 DE SEPTIEMBRE DE 2019 (*)

1. Objetivo de la mesa.

Analizar y debatir la consistencia y viabilidad del proyecto de “Ley de Cáncer” promovida por el gobierno con el propósito de contribuir con información y análisis a las personas con cáncer, familiares, a sus organizaciones y a la población en general sobre esta norma, evaluando si responde a la necesidad de contar con una política nacional objetiva y sostenible de lucha contra el cáncer.

2. Datos generales de la norma

- Contiene 16 artículos, una disposición transitoria y una disposición final.
- Objeto: Garantizar el acceso universal e integral de las personas con cáncer de manera progresiva y paulatina de acuerdo al financiamiento existente en el marco del Sistema Único de Salud y los principios de la Ley 1152 “Hacia un Sistema Único de Salud Universal y Gratuito”.
- Finalidad: Reducir la morbilidad y mortalidad por cáncer.
- Contenido: Definiciones y principios.
 - Cap. II. Competencias y atribuciones: Ministerio de Salud y gobiernos departamental y municipal.

- Creación de la Comisión Nacional del Cáncer.
- Cap. III. Acciones en salud: Vigilancia epidemiológica; Promoción, prevención y detección temprana; modelo de atención y modelo de gestión.
- Cap. IV. Financiamiento y fiscalización. El financiamiento proviene del Tesoro General de la Nación y de los gobiernos municipal y departamental. Contempla el control y fiscalización de las donaciones.

3. Análisis y debate del proyecto de Ley

Observaciones generales

- El proyecto nació cojo. Tiene muchos vacíos. No tiene pies ni cabeza. Está mal hecho. Nació con “pies de barro” por su inconsistencia.
- El proyecto no contempla elementos y principios de la Constitución Política del Estado (CPE). La Carta Magna debe ser necesariamente el sustento para la elaboración de cualquier propuesta de ley, mucho más en el ámbito social.
- Tiene el perfil de una propuesta coyuntural. Parece más una propuesta generosa antes que una respuesta seria ante la necesidad de atención de los enfermos con cáncer. Debería ser planteado como una política nacional de mayor alcance.
- Tiene un contenido ambiguo e impreciso. No tiene nada que ver con la realidad y drama de los enfermos que demandan atención gratuita.

- Es un proyecto muy general, parece tener más un fin electoral que proponer una respuesta efectiva a la necesidad urgente de los enfermos con cáncer.
- En el sistema nacional de salud y en las políticas de salud a ser desarrolladas, el cáncer debería tener un lugar privilegiado o de alta prioridad y ser planteado como una ley específica con toda la seriedad y recursos que merece esta norma.
- No menciona y destaca el derecho a la salud y el de los pacientes como sustento de la norma y de la justificación del proyecto.
- No contempla los determinantes socioeconómicos de la salud, que son imprescindibles cuando se trata de encarar la atención integral de la salud y desde la perspectiva de la protección social.
- No contempla datos de la situación real de las personas con cáncer. Tampoco información actualizada y oficial por la carencia de un registro nacional sobre este mal. El Ministerio de Salud menciona que habría un registro, sin embargo, no se tiene información sobre sus objetivos, alcances, variables que considera, metodología y forma de administración.
- En la exposición de motivos que sustenta el proyecto, las cifras están desfasadas, no refleja la realidad de los enfermos con cáncer. Revela la ausencia de un registro nacional del cáncer que aporte con información objetiva y oportuna. Si los datos son erróneos e imprecisos, el proyecto carece de un sustento real que le indique por donde orientar las acciones, que tipo de acciones, qué tipos de cáncer son los que tienen mayor incidencia y que deben ser priorizados en cuanto a su atención, los tipos de población a ser priorizados, etc.
- Hoy la atención del cáncer es un buen negocio como resultado de la inoperancia del gobierno en afrontar la lucha contra este mal con políticas adecuadas y oportunas.
- Varios de los problemas y conclusiones emitidos en el I Congreso de Enfermedades Neoplásicas realizado en 2012 y que mostraron el estado crítico de las personas con cáncer y de los servicios de salud para esta población, no cambiaron en la actualidad, lo que revela que no hubo avances en la

lucha contra este mal. El abandono del Estado en la atención del cáncer, la violación de la CPE por no garantizar el derecho a la salud de los enfermos, la ausencia de un financiamiento específico para atender este mal, la necesidad de mejora de la formación de profesionales, el incremento del voluntariado ante la dejadez del Estado, fueron algunos de los problemas principales mencionados en ese año, que continúan en la actualidad. En este marco, la norma promovida no responde a la necesidad de impulsar grandes acciones que cambien sustancialmente la situación de las personas con cáncer.

- Cuestionamiento: Dirigentes de la Asociación de Personas con Cáncer cuestionaron: ¿Por qué los médicos no se pronunciaron antes sobre el cáncer y el proyecto y esperaron a que los pacientes salgan a las calles y se movilicen? La pregunta generó varias reflexiones y acotaciones. Algunos de los participantes asumieron la crítica al rol que cumplen los médicos. Otros señalaron que no se trata de inculpar a los médicos, sino considerar las posibilidades efectivas de participación, gobernanza, incidencia y contribución que puedan tener los profesionales en salud y otras entidades en la construcción e implementación de políticas de salud; oportunidades e instancias que fueron frustradas por el gobierno. Para muestra basta un botón, el Colegio Médico de Bolivia solicitó participar en la socialización y revisión del proyecto de ley, demanda que no fue atendida por el gobierno.

Del objeto y finalidad

- El objeto es general e impreciso. No considera las demandas y problemas reales que afrontan los enfermos con cáncer. Debería mencionar explícitamente el acceso sin costo a los servicios de salud de las personas con cáncer en la perspectiva de la seguridad social.
- En la finalidad, sólo alude a reducir la morbilidad y mortalidad del cáncer. No responde a ¿Cómo se hace para avanzar en esta finalidad? No se refiere, por ejemplo, a la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas con el mal, consi-

derando que el cáncer no sólo tiene que ver con el tratamiento médico, sino con los determinantes socioeconómicos de la salud, como el acceso a agua potable, servicios básicos, empleo, entre otros.

De las competencias y atribuciones de los niveles del Estado

- Las competencias y atribuciones establecidas son generales. No aluden a responsabilidades precisas y de acuerdo a lo que requiere la lucha contra el cáncer. En el plano municipal, se establecen atribuciones ignorando si los establecimientos que administra brindan servicios oncológicos.
- No se diferencian claramente las competencias y atribuciones entre los niveles del Estado con relación a las tareas que deben cumplirse específicamente en la lucha contra el cáncer. En el plano municipal, es una copia de lo establecido, no acotado a la problemática del cáncer. No contempla la situación actual de los servicios de salud que brinda el gobierno municipal (por ej. La Paz), sus alcances, limitaciones, tipos de enfermedades que atiende y servicios que brinda.
- No determina las funciones y responsabilidades del Estado. No basta fijar las competencias del Ministerio de Salud.
- Es insuficiente proponer la creación de una Comisión Nacional del Cáncer, sabiendo que esta instancia puede ser meramente burocrática e inmanejable al no determinarse su composición y otras características que orienten su funcionamiento.
- Sujetar las acciones del Ministerio de Salud a la ejecución del “Programa Nacional de Lucha Contra el Cáncer” es insuficiente. Deben definirse otras políticas específicas relacionadas a la prevención y diagnóstico, tratamiento, acceso a medicamentos, cuidados paliativos, etc.
- Menciona de manera general, la creación de un registro nacional del cáncer sin definir sus alcances, objetivos, la coordinación interinstitucional y la gestión. El registro es una tarea urgente, por lo que requiere ser planificado seriamente.

De las acciones

- Está ausente en el proyecto, la investigación como una acción importante en un enfoque integral
- No especifica la importancia de la educación en la atención integral del cáncer.
- No contempla acciones orientadas a la mejora de infraestructura hospitalaria, la construcción de centros oncológicos, la provisión de equipos y tecnología médicos y el acceso a medicamentos oncológicos.
- Si bien menciona los cuidados paliativos, no contempla la protección social que deben tener los pacientes con cáncer. La protección social considera el amparo que debe brindar el Estado a estas personas no sólo en el ámbito de la salud, sino en cuanto al acceso a vivienda, albergues para personas del interior, empleo y seguridad social.
- Es impreciso el concepto de cuidados paliativos mencionado en la norma. En el país, los cuidados paliativos no se brindan adecuadamente. En el caso de los niños, los cuidados paliativos es algo vergonzoso, porque sólo está orientado a paliar el dolor físico, no considera los otros aspectos psicológicos y sociales de los niños y de sus familias.
- Está ausente el concepto de dignidad, como elemento y principio rector de los cuidados paliativos y del tratamiento en general. No aparece como una política o conjunto de acciones específicas que responda a la situación de los pacientes con cáncer terminal. ¿Cómo están muriendo los pacientes? Necesario considerar las respuestas a esta interrogante cuando se definan los cuidados paliativos.
- Resulta peligroso contemplar el uso de la medicina tradicional con la científica, bajo el enfoque de interculturalidad. La medicina tradicional puede aportar en la fase de la prevención, pero en el tratamiento integral de la enfermedad, es insuficiente. La quimioterapia, por ejemplo, es eminentemente científica, por lo que no es posible su interacción con la medicina tradicional.
- No contempla la atención de ciertos tipos de cáncer que tienen mayor incidencia en la morbimor-

talidad de la población, como el cáncer cérvico uterino. No puede englobarse en el concepto general de cáncer tal como se establece en la norma. En este sentido, se requieren políticas sectoriales en función de los tipos de cáncer.

- Contempla de manera general y enunciativa la prevención, sabiendo que esta acción es sumamente importante a momento de reducir la morbilidad por cáncer.

Del financiamiento y fiscalización

- No fija un porcentaje del financiamiento público para garantizar los servicios para el tratamiento integral del cáncer. Tampoco la creación de un fondo económico que dé sostenibilidad a las acciones que pretendan implementarse.
- La creación de un impuesto al tabaco, tal como fue propuesto en las primeras versiones de la norma, es insuficiente. Deberían pensarse en otras fuentes de financiamiento que brinden más recursos y de manera sostenible, como la creación de impuestos a la producción y comercialización de grandes empresas mineras como San Cristóbal que concentra gran parte de las exportaciones de minerales. También evaluar la posibilidad de un impuesto a la extensión de las recetas o a las facturas de medicamentos que mueven importantes sumas de dinero.
- Depender de las donaciones es inviable. Plantear su control y fiscalización es exagerado.
- No se define el aporte económico de cada nivel de gobierno. Obviamente no considera los presupuestos municipales establecidos y, en este marco, las posibilidades reales de aportar a las acciones frente al cáncer.
- Las generalidades que se establecen en cuanto al financiamiento, no garantiza la atención de los pacientes con cáncer sin costo, tal como es la demanda de esta población.

Propuestas. Una ley o una política nacional del cáncer, debería considerar:

- Mejorar la formación de profesionales vinculados a la atención del cáncer de manera permanente.

Debe ser parte de una política específica. El norte debería ser apostar a contar con personal altamente calificado en distintos campos.

- La creación de consejos bioéticos con el propósito de contribuir a la fiscalización de las acciones contra el cáncer.
- La formación de especialistas en cuidados paliativos y su incorporación en la oferta académica de las universidades.
- Formación del talento humano en medicina, inclusión de la materia de: Oncología y de la Humanización de la salud. Además, las materias de Políticas de salud, Economía de la salud y Gerencia y Administración de salud.
- La contratación de profesionales, específicamente para atender el cáncer en cada nivel de gobierno, brindándoles condiciones de trabajo adecuadas y dignas, especialmente, estabilidad laboral.
- La racionalización en la creación de centros oncológicos a fin de optimizar la inversión de recursos públicos. Crear centros altamente especializados en todos los departamentos es inviable económica y técnicamente. Podrían ser centros en las regiones principales del país con todo el equipamiento necesario, que contemple la prevención y el diagnóstico, además del tratamiento y cuidados paliativos.
- Para la atención de pacientes en departamentos carentes de centros oncológicos, podría establecerse la creación de un fideicomiso con recursos públicos que permita cubrir los gastos de atención en otras regiones con centros especializados públicos y privados.
- La creación de un bomité técnico del cáncer como un brazo operativo que asesore las decisiones técnicas en cuanto a equipos, tecnología, capacitación y otros.
- No confundir los cuidados paliativos con protección social que es un concepto más amplio que requiere ser contemplado como una política específica.
- Contemplar la humanización de los servicios de salud tanto en la formación como en la implementación de las acciones.
- La coordinación entre los diferentes niveles de gobierno, instituciones privadas y públicas, y las universidades como la UMSA. Se propone coor-

- dinar un proyecto conjunto entre la UMSA y el gobierno municipal de La Paz.
- La creación de un instituto nacional del cáncer que articule la atención integral del cáncer.
 - La prestación de servicios en el marco de una red integrada de servicios de salud.
 - La educación en salud como una política específica de atención del cáncer.
 - Cambiar y fortalecer la política de medicamentos en cuanto a su acceso y costo.
 - La adopción de los Principios de Precaución para evitar los riesgos (químicos, físicos, tecnológicos, ambientales, entre otros) vinculados con la generación de la enfermedad del cáncer y, por ende, evitar el incremento de la carga de enfermedad. En tal sentido, es urgente reforzar e implementar medidas de evaluación y gestión de riesgos vinculados al cáncer.
 - La inclusión de un glosario de términos y conceptos para la comprensión de las personas con cáncer y de la población en general.

4. Conclusiones principales

- El proyecto no llena las expectativas de los pacientes con cáncer; no responde a las necesidades reales de esta población.
- El objetivo del proyecto fue el silenciamiento del movimiento y protestas de las personas con cáncer.

- La gravedad actual del cáncer es enteramente responsabilidad del gobierno actual.
- Todos deben aportar para una política nacional de lucha contra el cáncer.
- Avanzar en el empoderamiento de las personas y de sus organizaciones para una mejor gobernanza en el campo de la salud y la atención del cáncer.

5. Propuestas para continuar aportando al análisis e incidencia en la problemática del cáncer

- Reanimar el funcionamiento de la plataforma por el derecho a la salud, propuesta hace mucho tiempo.
- A partir de la mesa de trabajo, establecer la constitución de un espacio permanente de análisis, debate e intercambio interinstitucional en el campo de la salud y del cáncer.
- Avanzar en la ejecución de acciones contra el cáncer a partir de la coordinación y trabajo conjunto entre instituciones y la universidad.

(*) CEDLA. Memoria de la Mesa de trabajo “Análisis del proyecto de ley de cáncer”, evento realizado el 3 de septiembre de 2019 en la ciudad de La Paz y organizado por CEDLA, la UMSA contra el cáncer y el Colectivo de Defensores de Derechos Humanos de La Paz-Oruro. Documento elaborado por Bruno Rojas C.

ANEXO 2

El programa boliviano, entre dudas y preocupaciones:

INCERTIDUMBRE EN LA INSTALACIÓN DE CICLOTRONES Y CENTROS DE MEDICINA NUCLEAR (*)

El gobierno comenzó a implementar su anunciado programa en términos de confidencialidad y sin planificación que lo sustente. Esto genera en la población incertidumbres y cuestionamientos sobre los beneficios efectivos para el país y, en particular, interrogantes sobre la situación de urgencia, que exige la mejora de la atención de los servicios de salud públicos.

Los contratos, con el complejo ruso Rosatom y la argentina INVAP, ambos por casi 480 millones de dólares, generan incertidumbre en la población sobre sus objetivos, magnitud y resultados finales en términos de desarrollo científico, investigación, aplicaciones industriales y en particular en el ámbito de la salud.

También crean interrogantes sobre cómo el gobierno planifica la intervención estatal e inversiones destinadas al uso pacífico de la energía nuclear y en términos de equipamiento e investigación para el uso de tecnología nuclear con fines médicos.

Entre las grandes incertidumbres, destaca que el “Plan de Investigación y Uso del Reactor Nuclear” no fue discutido con universidades y centros de investigación; y en general, se desconoce la capacidad y nivel de decisión autónoma del país sobre los diseños de ingeniería y construcción, la tecnología y procedencia de los equipos la magnitud de cada uno, la forma de operación, la factibilidad de inversión económica y uso potencial, y la seguridad en la instalación y posterior operación de los equipos.

De acuerdo con el “Programa Nacional de Ciencia y Tecnología Nuclear”, el Viceministerio de Ciencia y Tecnología propuso tres instalaciones en las que debería concentrarse el Programa Nuclear Boliviano (PNB): el ciclotrón para uso en medicina nuclear, un reactor nuclear de investigación y una planta nuclear multipropósito. La infraestructura, instalaciones, equipamiento y capacitaciones, constituyen el contrato llave en mano

con Rosatom, (es decir, ingeniería, adquisición y construcción, EPC por sus siglas en inglés).

La lógica de contar con un ciclotrón, que tiene como principal aplicación la medicina nuclear, llevó a la necesidad de adicionar al Programa Nuclear Boliviano, los Centros de Medicina Nuclear y Radioterapia, que son parte del contrato firmado con la empresa argentina INVAP.

Entre 2010 y 2013, el gobierno anunció reiteradamente que Bolivia invertiría en energía nuclear con fines pacíficos. En esos años se hablaba de asesoramiento de Rusia. Posteriormente, los presidentes Evo Morales y Mahmud Ahmadineyad, de Irán, firmaron un memorando de entendimiento en el que ambos países expresaron su interés de cooperación para desarrollar la tecnología nuclear. Además, se solicitó ayuda a Francia y Argentina. Sólo desde 2016, la política gubernamental empieza a concretarse con la firma de un Memorando de Entendimiento entre el gobierno boliviano y la Corporación Nuclear Estatal Rusa Rosatom, dando inicio el anunciado PNB.

Este se consolida en septiembre de 2017, con la firma del contrato entre Rosatom y la Agencia Boliviana de Tecnología Nuclear (ABEN), para la construcción del Centro de Investigación y Desarrollo en Tecnología Nuclear (CIDTN). La inversión prevista es superior a 300 millones de dólares. De acuerdo a su creación, el PNB, tiene como objetivo “potencializar los avances científicos y tecnológicos en el país, empleando la tecnología nuclear con fines pacíficos para construir en el país una cultura científica-tecnológica inclusiva, con aplicaciones para la salud, industria, ciencia y tecnología, además de la formación y capacitación de recursos humanos, por lo que establece que es necesario institucionalizar dicho programa para su implementación”.

Actualmente, en el marco del PNB la ABEN tiene a su cargo la construcción de infraestructura e implementación del Centro de Investigación y Desarrollo en Tecnología Nuclear (CIDTN). Según la ABEN, hasta noviembre pasado el CIDTN contaba con las licencias ambientales, radiológicas y los diseños de las construcciones estaban en fase de revisión y aprobación.

El ciclotrón para uso en medicina nuclear

El ciclotrón es un acelerador de partículas que permite producir radioisótopos (radiofármacos) que ayudan en el diagnóstico de enfermedades al interactuar con las células. Los radiofármacos tienen tiempo de vida corta y al ser utilizados en el diagnóstico no dejan trazas en el organismo ni en el ambiente. En general, no producen modificaciones fisiológicas visibles por interacción con biomoléculas específicas del organismo (tienen mínimo efecto farmacológico o ninguno).

Se trata básicamente de una cámara cilíndrica de alto vacío en la que, mediante un campo magnético paralelo al eje del cilindro y un sistema de radiofrecuencia para generar un campo eléctrico alternante, es posible acelerar a energías muy elevadas partículas elementales (como protones y deuterones) producidas mediante una fuente de iones situada en el centro de la cavidad. Estas partículas se hacen chocar con los blancos, en los que tienen lugar reacciones nucleares que llevan a la obtención de los isótopos emisores de positrones, los que serán finalmente utilizados para sintetizar los diferentes radiofármacos. Entre los radioisótopos producidos en ciclotrones y que tienen mayor aplicación al presente, se encuentra un radioisótopo del flúor, el F-18, que es una fuente de positrones, es decir, electrones positivos, que cuenta con un periodo de semidesintegración de aproximadamente 110 minutos.

Su empleo principal son los estudios de tomografía por emisión de positrones (escáner PET), que utiliza las partículas radiactivas para identificar y diagnosticar patologías en órganos y tejidos con esta técnica no invasiva, lo que implica la importancia de la cercanía a centros de diagnóstico para su uso durante el tiempo que se encuentra activo.

El único centro integral de medicina nuclear (diagnóstico y tratamiento avanzado), que cuenta con un ciclotrón para la producción de radiofármacos empleados en el diagnóstico de enfermedades, se encuentra en La Paz y es resultado de una iniciativa privada que empezó a funcionar en julio del 2018 (El centro es Talentum Oncoservice ubicado en la zona de Aranjuez, La Paz. <http://oncoservice.bo/>).

Otros centros de medicina nuclear en el país no cuentan con servicios para el diagnóstico precoz del cáncer y otras enfermedades por la falta de un ciclotrón que produzca los radioisótopos necesarios para la práctica de esta modalidad de imagen. Por tanto, la implementación de un ciclotrón implica la necesidad de contar con centros especializados para el diagnóstico y tratamiento (centros de radioterapia). Ninguno de estos fue inicialmente considerado en el PNB ni en el CIDTN.

Un representante de Rosatom señalaba que en el CIDTN se instalará un ciclotrón radiofarmacológico adaptado para los estudios médicos y varios laboratorios científicos: de análisis con neutrones activos, radioisótopos, radiobiología y plasma. Lo que significa que el contrato con Rosatom no tenía previsto enfrentar en un centro oncológico, y de manera integral el diagnóstico y tratamiento de estas enfermedades. Esta situación es la que habría llevado a la posterior y tardía firma del contrato con el INVAP, demostrando la forma discrecional como el gobierno adopta decisiones en uno de los componentes esenciales que configuran las responsabilidades estatales en el campo de la salud. Con relación a la inversión, se conoce que, al contrario de los reactores de investigación, la información sobre los costos de ciclotrones es más abundante y abierta.

Los ciclotrones de Nivel I con una infraestructura mínima de utilización para la producción de radioisótopos y radiofármacos para PET (tomografía de emisión de positrones, de gran utilidad en el diagnóstico y seguimiento de las enfermedades tumorales), tienen un costo que puede oscilar entre 3 a 5 millones de dólares incluyendo la infraestructura civil.

Para un ciclotrón del Nivel II, se estima de 4 a 7 millones de dólares. Los ciclotrones de Niveles III y IV pueden costar varias decenas de millones de dólares. La operación y eficiente utilización de un ciclotrón también son costos que se deben considerar, los que pueden variar de 100 a 300 mil dólares anuales. En el mundo hay varias empresas que ofrecen ciclotrones, y actualmente ofertan esta tecnología sólo para fines de medicina o investigación. La decisión del tipo de tecnología, el alcance de la misma y la inversión deberían ser parte de

la planificación gubernamental para atender con seriedad y conocimiento las necesidades nacionales en el campo de la salud y los objetivos que el país se plantea.

Tres centros de medicina nuclear y radioterapia

De acuerdo a información del Ministerio de Salud de febrero de 2018, ABEN y la empresa estatal argentina INVAP, firmaron un contrato para la construcción, equipamiento y capacitación de recursos humanos para tres Centros de Medicina Nuclear y Radioterapia, mismos que estarían ubicados en las ciudades de El Alto (en los mismos predios del CIDTN, en la zona de Parcopata), La Paz (Meseta de Achumani) y Santa Cruz, donde aún no se ha definido el lugar. El contrato con INVAP por invitación directa y “llave en mano”, contempla el diseño integral de los tres Centros de Medicina Nuclear y Radioterapia, su construcción y equipamiento, la puesta en marcha, formación de estudiantes, asesoramiento local de profesionales para el inicio de las actividades, el soporte remoto y la consultoría para una gestión sustentable.

El Ministerio de Salud señaló que el contrato para la instalación de los tres Centros de Medicina Nuclear firmado en enero de 2019 con el INVAP tiene tres componentes: un ciclotrón (generador de radioisótopos), un PET Scan (sistema de escaneo para el diagnóstico temprano de enfermedades oncológicas, cardíacas y neurológicas), y un acelerador lineal radioterapia para un tratamiento focalizado) y también quimioterapia. En conjunto el costo alcanza a 150 millones de dólares y de acuerdo a la ABEN, estarían en funcionamiento en 2019. Sin embargo, hasta la fecha se desconocen los avances y tampoco son evidentes las acciones de desarrollo de la infraestructura anunciada en las tres ciudades. Con este contrato, de concretarse el pro-

mocionado y ambicioso PNB, este contaría con cuatro ciclotrones con fines médicos, tres estarían ubicados en los Centros de Medicina Nuclear y Radioterapia de La Paz y Santa Cruz, y dos en El Alto; de estos últimos, uno estaría bajo responsabilidad de Rosatom y tendría como fin un Centro de diagnóstico y radiofarmacia y, el otro, bajo responsabilidad de INVAP, destinado al Centro de Medicina Nuclear.

Reflexiones

Los términos de “confidencialidad” en los que se desarrolla el Programa Nuclear Boliviano, que tiene dos contratos, el primero con Rosatom por 318 millones de dólares y el segundo con INVAP por 159 millones de dólares, en total \$US 477 MM, generan incertidumbre y cuestionamientos sobre sus objetivos, magnitud y resultados finales en términos de los beneficios de este programa y sobre las millonarias inversiones. Si bien la ABEN se encarga de socializar los beneficios futuros de los planes gubernamentales de mayor uso de tecnología nuclear con fines pacíficos y los componentes generales del PNB; los acuerdos alcanzados con empresas extranjeras y las condiciones de los contratos se mantienen en total reserva.

Menos aún se conocen los avances en la ejecución de las instalaciones para el diagnóstico y tratamiento de enfermedades que deberían entrar en funcionamiento en 2019. Mientras tanto, poblaciones afectadas por enfermedades como el cáncer continúan esperando del gobierno acciones reales, decididas y transparentes en el campo de la salud.

(*) Molina, Silvia. “Incertidumbre en la instalación de ciclotrones y centros de medicina nuclear”, en: *Alerta laboral N° 83*, CEDLA, La Paz, enero de 2019.

ANEXO 3

CÁNCER. CUANDO EL GOBIERNO RECIÉN SE ENTERA DE UN GRAN PROBLEMA (*)

El problema del cáncer en el país y el drama que viven miles de bolivianos afectados por esta enfermedad del siglo XXI, tiene que ver con la profunda crisis del sistema de salud, en particular de la salud pública, y con la ausencia de una política nacional de salud integral, equitativa y universal que sea asumida como principal política de Estado. No tiene que ver con la determinación de medidas coyunturales y de emergencia; por construir establecimientos y compras de equipos; por propuestas de ley de atención de la población con cáncer o de mejora de la formación profesional de los médicos u otras similares, porque todas estas acciones son aisladas y paliativas que no son parte de un plan nacional contra el cáncer integrado a una política nacional de salud que los articule a objetivos y metas comunes que tengan como norte combatir el cáncer. Un plan que sea sostenible con el financiamiento del Estado y con la participación activa de la población a través de determinadas instancias.

Seguramente para descargo del gobierno se manifestará que éste cuenta con el Plan Nacional de Prevención y Control del Cáncer anunciado a principios del 2017, empero, hasta ahora, no se tiene noticia alguna en cuanto a su implementación, financiamiento y resultados. Un plan aislado y sólo en el papel.

Casi todos coinciden con que el cáncer es un problema de salud pública que en los últimos ocho años aproximadamente mostró un preocupante incremento de casos. No así el gobierno que, según manifestó el propio presidente Evo Morales, “si hace seis, siete u ocho años, algunos hermanos médicos o expertos en medicina nos hubieran dicho que va a crecer este problema del cáncer ya hubiéramos terminado (los centros oncológicos)” (Página Siete, 20/07/18), revelando no sólo su posible desconocimiento de la magnitud que viene cobrando el cáncer en el país, sino que su gobierno poco o nada hizo para enfrentar este mal.

Para conocimiento del primer mandatario, según el Programa de Enfermedades No Transmisibles del Mi-

nisterio de Salud, se habrían registrado en el período 2011-2016 un total de 93.282 casos de cáncer correspondiendo más a la población femenina (65,4%), lo que arrojaría un promedio anual de 18.656. Con base en este promedio, cinco personas con cáncer se habrían reportado cada día.

A su vez, un estudio inédito reveló que sólo en el período 1 de julio de 2016 al 31 de junio de 2017, se registraron 21.730 casos en todos los establecimientos de salud del país. Un dato compartido en un foro realizado recientemente por Laboratorios Roche (20/07/18), alerta que uno de cada cinco bolivianos son candidatos potenciales para adquirir el cáncer. En consecuencia, la declaración del presidente y la inacción de su gobierno rayan en la irresponsabilidad, y, sobre todo, en la vulneración flagrante del derecho a la salud de las personas con cáncer.

La crisis del sistema de salud pública y el cáncer

Resulta amplio describir el carácter de la crisis de la salud pública al que aportaron varios profesionales y especialistas para revelar un panorama que refiere un problema estructural cuyas causas tienen relación con el modelo económico vigente y con la forma de organización, gestión y financiamiento de los servicios de salud en el país que inciden en el fuerte deterioro de la calidad de estos servicios. También tiene relación con la concepción asistencialista y mercantilista predominante que traslada la responsabilidad de la prevención y del tratamiento médico al paciente, incluyendo por supuesto, el pago de los servicios de salud, que, en el caso de los enfermos con cáncer, representa elevadas sumas.

Desde la visión y drama de los pacientes con cáncer, la crisis de la salud pública revela grandes limitaciones materiales, económicas y de recursos humanos que se traducen en un lento e incierto diagnóstico, una precaria atención y en un largo proceso de tratamiento que poco incide en el control del avance del cáncer.

Estas limitaciones provocan que las personas con cáncer o aquellas en fase de diagnóstico no cuenten con la seguridad y confianza necesarias como para iniciar un tratamiento que concluya en un resultado satisfactorio.

Revela la odiosa desigualdad económica que diferencia a los enfermos, puesto que mientras unos pocos pueden acudir a establecimientos de salud privados nacionales y extranjeros como los polítics de turno, empresarios, clase media adinerada y la pequeña burguesía empoderada; gran parte de la población afectada de escasos recursos está resignada a acudir a los centros públicos y recibir deficiente atención como ocurre en el Hospital de Clínicas que, además, se vio impuesto con el cierre de la Unidad de Radioterapia, un delito de salud pública que a nadie se le ocurre sancionar.

En el caso del nosocomio mencionado, la crisis golpea más a las mujeres y a sus familias que deben sacrificar gran parte de su patrimonio para el tratamiento y buscar otras alternativas, a las personas del interior que prácticamente se convierten en errantes, poniendo en serio riesgo no sólo sus recursos económicos, sino también sus predios y familias, y a los pacientes desempleados que por efecto de la enfermedad quedaron en esta situación y sufren discriminación laboral. Es impactante saber de testimonios de mujeres con tratamiento de cáncer cérvico uterino o de mama (CEDLA 2018) que se vieron obligadas a trabajar y peregrinar en el mercado informal para tener algunos recursos para solventar los gastos médicos, cuando por prescripción médica deberían estar en reposo.

Seguro de salud para las personas con cáncer

En el documento del CEDLA, todos los pacientes consultados el año 2017 coincidieron en demandar la ur-

gencia de un seguro de salud para esta población, gratuito, con carácter integral y financiado por el Estado. Una demanda absolutamente justificada por la crítica situación que viven los enfermos con cáncer, particularmente aquellos que viven en la pobreza, y que va en consonancia con la propuesta por entidades como la mencionada, por profesionales médicos y por sectores de la población de avanzar hacia la implementación de un seguro universal de salud.

Cuando se habla de un seguro de carácter integral se establece aquello que los pacientes con cáncer del Hospital de Clínicas manifiestan con claridad: un seguro de salud no sirve sino incluye el acceso a medicamentos oncológicos y a todos los servicios de exámenes médicos (laboratorio, ecografía, tomografía y otros), elementos que en la situación actual encarecen el tratamiento y provocan que los pacientes abandonen la atención médica.

Por todo lo brevemente expuesto, destaca que, la búsqueda de soluciones al problema del cáncer no va por proponer e implementar medidas aisladas y temporales, sino de encaminar esfuerzos decididos e integrales hacia la superación de la crisis del sistema de salud y, en este marco, al establecimiento de un seguro de salud para los enfermos con cáncer. Para estos grandes desafíos, se requiere de un gobierno decidido a asumir estos retos.

(*) Rojas, Bruno. "Cáncer. Cuando el gobierno recién se entera de un gran problema" en: Alerta laboral, N° 83, CEDLA, enero de 2019.



**Grupo sobre Política
Fiscal y Desarrollo**

www.cedla.org
info@cedla.org

Achumani, Calle 11, Nº 100
entre Av. García Lanza y Av. Alexander
T: 591 2 279 4740 | 591 2 279 9848
C: 8630
La Paz - Bolivia

<https://cedla.org/pfyd>



Con el apoyo de

