

Dializarse, el calvario de los pacientes renales en Venezuela

Más allá de los esfuerzos del personal que presta sus servicios con denuedo y vocación humanista, las deficiencias del sistema operativo de las unidades de diálisis, constituyen un riesgo para la vida de los pacientes renales, patología que es considerada “Catastrófica, de alto costo, riesgo y largo plazo”.

Diario La Mañana se unió a *TalCual*, *El Tiempo*, *Correo del Caroní*, *El Impulso*, *La Nación*, *Yaracuy al Día* para mostrar el calvario de los pacientes renales en Falcón y varias regiones de Venezuela.

“Nuestros familiares no aguantan ni un día más sin diálisis”, reclamaba Alejandra Marín el pasado 7 de enero frente la Unidad de Diálisis Juan Pablo II de Caracas; una de las primeras protestas que se registró en el país este 2021. Los pacientes renales no pueden esperar más, desde 2015 vienen padeciendo un calvario: falta de medicinas, cierre de unidades de diálisis, reducción de los tratamientos por falta de máquinas de riñón artificial (MRA) o por la crisis de los servicios públicos, de personal calificado, transporte, efectivo, hiperinflación; y en 2020 se sumaron covid-19 y restricciones en el suministro de gasolina. Su vida depende del gobierno.

“Están enfermos. Están descompensados, porque las toxinas están llegando a su cerebro y al corazón; eso pone en riesgo su vida”, señalaba Marín al ser entrevistada el 7 de enero, durante la protesta.

Las máquinas y los tratamientos que requieren las personas con problemas de insuficiencia renal y las personas trasplantadas dependen del Instituto Venezolano de los Seguros Sociales (IVSS), públicas y privadas. Este organismo llegó a contar con más de 2.000 MRA, pero para 2017 más de la mitad se encontraba dañadas y muchas unidades cerraron. Entre 2018 y 2019, las máquinas fueron paralizándose por falta de reparación y repuestos y la mayoría quedó inutilizable, mermando el acceso a tratamiento de diálisis en el país; asegura un informe publicado en 2019 por la Coalición de Organizaciones por el Derecho a la Salud y la Vida (Codevida) y Amigos Trasplantados de Venezuela.



Pacientes Ciudad Guayana

2020 en cifras rojas

“El 2020 cerró en casi todo el país con cifras rojas. Esto se debe a los efectos del covid-19, el virus ha sido letal en la población vulnerable, como los son trasplantados y pacientes renales. El 80% de las unidades de diálisis del país presentan fallas de mantenimiento de la planta de osmosis y en las MRA. La cuarentena y las restricciones de movilidad no fueron solo para los pacientes, también lo fueron para los proveedores. En el interior para que lleguen los medicamentos las valijas están tardando mucho y muchas veces llega incompletas, los insumos son personalizados. El reparto del IVSS ahora se hace de forma semanal, hay retrasos y no hay stock en las regiones. Esto un problema sumamente grave”, señala Reymer Villamizar, director de Amigos Trasplantados de Venezuela.

Nueve días más tarde de la protesta en la Unidad de Diálisis Juan Pablo II por las fallas en la planta de ósmosis, el servicio de nefrología del Hospital General Dr. José Ignacio Baldó de Caracas (El Algodonal), cerraba de manera definitiva y a finales de enero el colapso de las aguas negras en el Hospital Dr. Miguel Pérez Carreño afectaba la sala de espera de los pacientes de diálisis.

De acuerdo a la página del IVSS en Caracas hay 22 centros de diálisis, entre hospitalarios y extrahospitalarios. En la lista está incluido el del Algodonal, aunque recientemente no ofrece el servicio.

Las fallas en el servicio de agua y la falta de personal calificado son los principales problemas en los centros de diálisis de la capital, además de la reducción de las MRA.



Diálisis Bolívar, Correo del Caroní

Los requerimientos de un paciente renal

Las personas con insuficiencia renal necesitan dializarse para limpiar su sangre de las toxinas que el cuerpo no expulsa naturalmente. Este tratamiento debe ser practicado tres veces a la semana, entre tres y cuatro horas al día, hasta que la persona pueda recibir un trasplante renal. La hemodiálisis se realiza a través de máquinas (MRA) que suplen la función del riñón de manera artificial.

Todos los medicamentos, maquinarias, materiales e insumos para la atención de las personas con tratamiento de diálisis son

suministrados por IVSS. Costear el tratamiento de pacientes renales y trasplantados de forma particular es sumamente costoso. “Una diálisis cuesta alrededor de 400 dólares por sesión”, explica Villamizar; además los derechos a la salud y la vida de todas las personas con insuficiencia renal se encuentran reconocidos como derechos universales en la Constitución venezolana de 1999.

“IVSS está pagando muy poco por las diálisis. Esto ha originado que hayan cerrado muchas unidades de diálisis extrahospitalarias (privadas)”, resalta.

En 2017 el Ministerio de Sanidad decidió suspender todas las actividades de trasplante a nivel nacional en sistema público, condenando a muchos enfermos a estar conectadas a una máquina de diálisis. La suspensión se mantiene hasta hoy.

“Entre dos horas y medias y tres horas es lo que está recibiendo de diálisis un paciente renal hoy en Venezuela. Quizá sólo un 20% de los pacientes renales están cumpliendo el tratamiento. No cubrir las cuatro horas se traduce en que el paciente no está sacando de su cuerpo todas las toxinas. Las razones de esta situación son varias y la mayoría producto de la crisis sanitaria de los servicios públicos que atraviesa el país. En algunos centros los pacientes hacen colectas para pagar un camión cisterna o los insumos y así garantizarse la diálisis. O se dializan o se mueren”, señala el director de Amigos Trasplantados de Venezuela.

En Falcón las unidades de diálisis están en terapia intensiva

La Unidad de diálisis del Hospital Universitario Alfredo Van Grieken, de Coro, se encuentra en cuidados intensivos. Cuenta con 15 máquinas de las cuales ocho están dañadas y siete atendiendo un promedio de 50 pacientes diariamente; el Centro de Nefrología del Hospital Calles Sierra de Paraguaná funciona al 80%, dializa 135 pacientes, 28 en cada turno mañana y tarde. Mientras, las unidades extrahospitalarias van en declive.

Diez pacientes renales fallecieron en el municipio Zamora en el 2020; y en el municipio Falcón, el más extenso del estado y donde sus parroquias geográficamente están distantes unas de las otras, existen, según estadísticas del Área de Salud Integral Comunitaria, ASIC, 27 pacientes renales de los cuales 17 ya están en el programa de diálisis de los centros asistenciales del IVSS Coro y Punto Fijo, la mayoría debe recorrer decenas de

kilómetros de carreteras para realizarse sus sesiones.

En 2020 la crisis sanitaria condujo a los pacientes de Paraguaná a dializarse en Coro; apenas 50 kilómetros separan al hospital de Punto Fijo del hospital de la ciudad mariana, pero sin vehículo propio para movilizarse alargaba el traslado ida y vuelta a un promedio de 20 horas. Un bus de Transfalcón salía a las 5:00 am de Pueblo Nuevo hacia el hospital Calles Sierra, a las 9:00 am salía hacia Coro, eran atendidos en el segundo turno y salían hacia Paraguaná a las 5:00 pm. Llegaban a sus pueblos de origen a las 8:00 ó 9: 00 pm.

Varios meses de penuria transcurrieron hasta que reanudaron las diálisis en el Calles Sierra, donde los lleva y busca el autobús Yutong, el calvario se les redujo a 17 horas. Quienes tienen vehículo propio o de familiares tienen la posibilidad de cargar gasolina en la estación de servicio “Barboza” de Punto Fijo una vez a la semana.

La lucha de un joven de 22 años

A Jesús David Zea Urbina, un paraguanero al que hace cuatro años comenzó a fallarle los riñones luego de una supuesta glomerulopatía no biopsiada, se siente afortunado de caminar unas cuantas cuadras desde su casa a las sesiones en el Calles Sierra, además realiza todas las actividades con normalidad. Con valentía e ímpetu obtuvo el título de abogado y acude al Tribunal los días que no tiene terapia. Este joven de 22 años no se resigna y se impuso una meta para este año: un trasplante de riñón, la donante, su madre. Ha emprendido una campaña recaudar fondos y para pagar las pruebas de compatibilidad cruzada y los gastos del viaje a Caracas.



Jesús David Zea Urbina, paciente renal de Punto Fijo

El día de un paciente renal en Anzoátegui

Son las 8:00 am y suena la alarma de Eugenio. Como todos los martes, le toca diálisis. Una vez que se levanta, lo primero que hace es ir al baño a asearse, lo normal. Sin embargo, debe prestar especial atención a la parte de su brazo de la que, de cierto modo, depende su vida. Una vez que ya limpió correctamente el área donde le conectan el dializador, desayuna.

Una taza de café y un vaso de jugo sería algo común al inicio del día. No obstante, para Eugenio representa un peligro enorme consumir una cantidad de líquido similar a esta. Sus riñones dejaron de funcionar correctamente hace más de cinco años y debe

regular lo que ingiere para no comprometer, aún más, su salud.

Gerardo, su padre, lo espera en la camioneta que lo llevará hasta el centro de diálisis de Puerto La Cruz (zona norte de Anzoátegui).

Desde el momento en que Eugenio entra al recinto, inicia un proceso que requiere paciencia y fortaleza tanto de él, como su progenitor. Comienza la batalla contra la mente. Esa que, por más que luchas por dominar, siempre busca la forma de zafarse y hacerte sentir como el centro de todos los males.

Mientras le coloca una sábana limpia y almohadas a lo que será su cama por las próximas horas, Eugenio suele pensar en todas las cosas que podría hacer en ese tiempo «perdido», en el que permanece unido a la máquina que limpia su sangre de toxinas y excesos de sal y agua.

Por lo pronto, debe conformarse con el hecho de que está logrando mantenerse con vida, pues, a sus 34 años, tiene dos hijos que lo esperan en casa. Un par de pequeños cuya madre se encuentra fuera del país. Así que, dejarlos sin la figura de su padre no es para nada una opción.

Leer un par de páginas de un libro, revisar el teléfono y dormir, son, frecuentemente, las actividades que realiza Eugenio para hacer más llevadero el hecho de estar en una sala rodeado de máquinas y personas con su misma condición.

Por si fuera poco, en más de una ocasión ha sido testigo, involuntariamente, de situaciones nada agradables. Y es que, ver a un compañero de turno desangrarse por fallas con su dializador o por alguna mala praxis de las enfermeras, no es algo que sea gustoso de presenciar. Mucho menos cuando, de forma inevitable, aparece el temor de que en cualquier momento sea su vida la que corra ese tipo de peligros.



Foto: El Tiempo

Mientras tanto, Gerardo sigue afuera, viendo los minutos pasar. Ir a casa a descansar y regresar luego es una alternativa utópica. Los 30 litros de gasolina semanal a los que tiene acceso solo le rinden para movilizar a su hijo a que cumpla su tratamiento.

Cuando ya se acerca la hora de salida de Eugenio, comienzan a llegar los pacientes del siguiente turno. Más personas cuyas vidas dependen de un «riñón artificial» y de los cuales muchos

han formado una amistad con el señor Gerardo.

De alguna forma, este momento es el que más puede disfrutar, si cabe el término. Su hijo ya está por salir y entabla conversación con algunos de los que se disponen a entrar a la sala de diálisis. La mente se distrae un poco, aunque de forma inevitable los temas más tocados son referentes a lo que los obliga a estar en ese lugar.

Sale Eugenio, un poco débil, como cada martes, jueves y sábado que le corresponde dializarse. A pesar de que acondicionó la cama número 13, la que le asignaron desde el principio, estar tanto tiempo casi en la misma posición, hizo que saliera con el cuerpo entumecido, y también con hambre. En casa lo espera un plato de comida, ese que, desde hace unos años, ha tenido que racionar y modificar porque su dieta así lo exige.

En más de una oportunidad ha surgido la idea de dializarse en casa. Así se evitarían situaciones engorrosas como ver a compañeros complicarse, por ejemplo. Sin embargo, esta opción no se concreta a la ligera. Requiere, en primer lugar, de al menos 120 dólares que cuesta un catéter que tendría que colocarse. Aunado a esto, es un requisito obligatorio contar con una habitación exclusiva para realizar el tratamiento.

Una enfermera o alguien capacitado para llevar el control del proceso, es otro de los requerimientos de llevar una diálisis en el hogar. Pero lo que mandan las hermanas de Eugenio desde Panamá no da para cubrir todos estos gastos. Gerardo y su esposa no trabajan, así que la idea se desvanece igual de fugaz que como surge.

Lo que si no puede ser fugaz es el proceso de limpiar el brazo donde le conectan la máquina. Con paciencia y sumo cuidado debe velar por la pulcritud de esta área de su cuerpo. Un simple descuido que genere una infección, se traducirá en un gasto significativo, ya que, un antibiótico cuesta alrededor de cuatro dólares, que saldrían del bolsillo de la familia porque instituciones que presten ayuda a pacientes renales no están en funcionamiento.

En Lara hay un déficit de 80 máquinas de diálisis

Ser paciente renal en Barquisimeto supone una angustia, no solo por el déficit de máquinas operativas, sino porque las medicinas que les debe suministrar el IVSS no llegan a la ciudad con regularidad y en ocasiones llegan incompletas, afirma Yaniri

Evies, quien depende de diálisis.

Según estima la Fundación SOS Pacientes Renales, dirigida por Douglas Morales, para 2020 había 922 pacientes renales en Lara, sin embargo, la cifra ha cambiado y se estima un promedio de 1.000 personas. Entre las aproximaciones de Morales, en Barquisimeto hay un déficit de 80 máquinas de diálisis, entre los siete centros de diálisis de Lara, lo que se traduce en la mitad del universo de MRA que existe en la ciudad. “Si se sustituyen esas 80 máquinas por unas nuevas, se podría dar tratamiento de calidad a todos los pacientes”, expresó Douglas.

La sustitución de catéteres también representa un problema para los pacientes que deben hacerse diálisis, por cuanto dejaron de llevarse a cabo las jornadas en las que el sistema de salud pública se los proveía. Comprarlos es una posibilidad que pocos tienen debido a que su costo varía entre 60 y 90 dólares; “yo no tengo el dinero para comprarlo», dijo Evies.

En Yaracuy pacientes renales claman por fístulas

Los pacientes renales de Yaracuy no solo deben lidiar con la reducción de MRA y la distribución de los medicamentos que requieren para su tratamiento, claman por fístulas, que les sustituyan el catéter con el que se conectan a las máquinas de diálisis. Piden a la alcaldía de San Felipe y la Gobernación que dirige Julio León Heredia “una jornada de fístula”, quienes se dializan en esta entidad asegurar en los últimos meses han muerto muchos pacientes por infecciones originadas a través del catéter.

También reclaman que recientemente, autoridades municipales, les solicitaron conseguir combustible para garantizarles el traslado hasta los centros de diálisis. A raíz de la reducción del transporte público y luego, las restricciones de movilidad y escasez de gasolina que viene padeciendo el país desde el 2020, en distintos estados se ha establecido un sistema de transporte para trasladar a los pacientes crónicos hasta los centros de atención.

Abandono estatal condena a pacientes renales en Bolívar

En los municipios Caroní y Piar del estado Bolívar, que concentran a más de un millón de habitantes, solo hay una unidad de diálisis extrahospitalaria para atender a pacientes

renales. Los cuatro centros que habían cerraron sus puertas luego de averiarse las máquinas debido al insuficiente pago y los nulos mantenimientos por parte del IIVSS.

A las dificultades de acceso a este proceso vital se suman las medidas restrictivas por la pandemia y la intensa escasez de gasolina en el sur del país, que hacen aún más complicada la situación de los pacientes renales.

Oscar Núñez, de 36 años y paciente renal desde hace tres, es uno de los afectados. Desde hace más de un año recorría tres veces a la semana, más de 100 kilómetros de Ciudad Guayana a Ciudad Bolívar para cumplir con sus sesiones. Por el cierre de terminales terrestres en marzo de 2020, Núñez se vio obligado a trasladarse tres veces por semana en un carro con cauchos desgastados y con el miedo de quedarse accidentado en plena vía.

En octubre, su condición empeoró y no pudo volver a tomar los viajes riesgosos que hacía cada dos días. Su vehículo se averió, contrajo covid-19 y el pasaje de autobús aumentó a 1,4 millones de bolívares en efectivo. Cuando se contagió de covid-19, enfrentó problemas respiratorios que lo mantienen en silla de ruedas.

En la Unidad de Tórax, en Ciudad Bolívar atienden a 96 personas en tres turnos diarios, por lo que han tenido que reducir las horas de cuatro a tres. Núñez siente que el tiempo conectado no permite completar la limpieza de toxinas.

El paciente gasta alrededor de 4,4 dólares mensuales en la compra de insumos para la diálisis. En el centro donde se dializa solo funcionan 14 de las 20 máquinas y, aunque han enviado cartas al IVSS solicitando su reparación, no han sido atendidos. “Están usando repuestos de máquinas que se han dañado para arreglar las otras”, dijo.

Además de solicitar apoyo estatal a través de la entrega de bolsas de alimentos y medicamentos, exigió que reparen las máquinas pues de estas dependen pacientes de Tumeremo, San Félix, Tucupita (Delta Amacuro), El Tigre y Soledad (Anzoátegui). “Las máquinas se han ido dañando muy rápido (...) Si no nos dializamos morimos, porque la diálisis es nuestro riñón”.



Fotos: Correo del Caroní / William Urdaneta

Ocho meses con el mismo catéter

Fernando Mundarain, de 55 años y contador público, es paciente renal desde hace 18 meses. Él junto a otros 193 pacientes asiste a la Unidad de Diálisis Extrahospitalaria Uninef Vida y Salud de Ciudad Guayana, que opera con 30 máquinas y es la única activa en el municipio más poblado de Bolívar.

Asegura que es necesario atender los servicios en torno a la unidad de diálisis. “Si falla el agua tenemos que salir corriendo nosotros a buscar un camión. Aquí hemos perdido diálisis por falta de agua”, dijo.

Mundarain camina despacio recostándose de las paredes. Tuvo una infección hace un año debido a que pasó casi ocho meses dializándose con un mismo catéter, que lo deja más propenso a contaminaciones. “Por lo menos camino, antes no podía levantarme de la cama”, recordó.

Ha invertido recientemente más de \$1.000 en insumos. Los pacientes se encuentran totalmente solos en la mayoría de los gastos extras. Por cuenta propia deben comprar alcohol, jabón yodado y vitaminas. Aunque la gobernación se comprometió a ayudarlos con medicamentos y exámenes médicos, no cumplió. Los pacientes deben hacerse exámenes virales y de hematología, por un monto promedio de \$ 15 al mes.



Fotos: Correo del Caroní / William Urdaneta

IVSS paga menos de \$1

Desde hace más de cuatro años, el pago que reciben las unidades de diálisis de Bolívar por los convenios con el IVSS genera pérdidas. Cada sesión debería ser pagada entre los 10 y 15 dólares, pero el Seguro Social cancela menos de un dólar.

“En el 2020 no vimos ni 80 centavos por una diálisis”, dijo uno de los dueños de una unidad de diálisis en Bolívar que prefirió no identificarse. El resultado: deudas, pérdida de máquinas y cierres por no poder garantizar la operatividad.

Este fue el desenlace de la Unidad de Hemodiálisis y Diálisis Peritoneal Jesús de Nazareno, ubicada en Ciudad Guayana. Se detuvo por completo en septiembre de 2019, luego de que los filtros y membranas del sistema de ósmosis inversa colapsaran. El cierre generó que 28 pacientes quedaran

desatendidos durante siete días, hasta ser transferidos al único centro activo ahora en el municipio.

La máquina de ósmosis inversa debe recibir mantenimiento cada cuatro meses, proceso que cuesta alrededor de 1.000 dólares, por lo que deben retrasar la reparación hasta 10 meses para reunir el dinero. Los trabajos a las máquinas dializadoras tienen un costo de 30 dólares por cada una. La situación es tan grave, que no pueden garantizar salarios por encima de los 20 dólares a las enfermeras.



Fotos: Correo del Caroní / William Urdaneta

Leonardo González, trabajador de la Siderúrgica del Orinoco (Sidor) tiene 16 meses dializándose y, en este periodo, la empresa solo ha cubierto los exámenes de laboratorio. Para él, la ayuda estatal es insuficiente. Pese a que años atrás aportó a la industria siderúrgica, hoy sus años de servicio no se ven recompensados y trata de mantenerse en casa para no empeorar su condición. “Uno con este catéter no puede estar haciendo actividad, ni sudarse ni mojarse”.

Que solo haya una unidad de diálisis en la principal ciudad de Bolívar es un riesgo, por lo que considera necesario abrir una en San Félix y que los centros sean dotados con plantas eléctricas.

En Táchira deben sortear todas las crisis

A las vicisitudes propias para cumplir los tratamientos de los pacientes renales, las personas con esta condición en Táchira también deben lidiar con todas las demás crisis que atraviesa la entidad andina, una de las más castigas por el chavismo: racionamientos eléctricos, que en algunas zonas llega a las 18 horas, y restricciones en el suministro de combustible, desde hace más de dos lustros, entre otros.

Prácticamente todo el sistema sanitario del país y el referido a la atención de las personas con insuficiencia renal se desplomó a partir de 2015, y se ha mantenido así hasta la fecha. “Las ONG son las que están resolviendo el problema. De una u otra forma muchas ONG son las que están saliendo adelante porque el Estado no tiene la capacidad de respuesta que se necesita”, señala Reymer Villamizar, director de Amigos Trasplantados de Venezuela, quien lamenta el reciente ataque a algunas ONG.

“Dentro de este grupo hay personas que son productivas, que tiene el deseo de seguir viviendo y aportar al país. Es

lamentable que muchas personas están falleciendo. Aunque es un problema complejo y de muchas aristas, si no se comienza a hacer algo va a ser irreversible. Se debe pensar en prevención", concluye.

Autores: Javier Guaipo, *El Tiempo*; José Rivas, *Correo del Caroní*; Luis Hidalgo, Danilo Sarmiento y Carlos Atacho, *La Mañana*; Katherine Nieto, *El Impulso*; Rosecny Zambrano, *La Nación*; Dany Márquez, *Yaracuy al Día*; y Valentina Rodríguez *TalCual*