

# MI DERECHO ES SALUD

e-entrevistas



# 1. Presentación

*Tenemos derechos.*

Así nos lo dijeron en la escuela, y nos acordamos que los tenemos cuando sentimos que nos los limitan.

Pero...

¿Cuándo fue la última vez que nos pusimos a pensar qué es exactamente un derecho?

Queremos invitarte en esta ocasión a pensar el tema hablando de derechos y salud.

En “mi derecho es salud” vamos a investigar, consultar y hablar sobre derechos humanos y alfabetización sanitaria, y lo vamos a hacer desde tu propia perspectiva, porque antes de especializarnos, de ser madres o hijas; jefas, empleadas o desocupadas; médicas, periodistas o enfermeras, todas y todos somos primeramente personas usuarias de un sistema sanitario y consultantes de salud.

Te invitamos entonces, en medio de la pandemia, a analizar y confrontar saberes, ideas y vivencias sobre el sistema sanitario.

Para entender un poco mejor cómo funciona, y para que puedas defender mejor tus propios derechos y los de cada persona a tu alrededor; y por qué no, para que sepas mejor cómo reclamar por lo que resta.

En esta serie de entrevistas vamos a darle voz a tu derecho y al mío, porque la salud es mi derecho, y mi derecho... es salud.

## 2. Objetivos

1. Brindar información fundamental, actualizada, en un lenguaje claro y con conexión local.
2. Problematizar el estado actual del sistema sanitario y proponer vías para su mejoría.
3. Generar un espacio para la voz de usuarios y usuarias consultantes del sistema sanitario.
4. Motivar la participación de personal sanitario no jerárquico.
5. Emplear el trabajo producido para productos derivados como otros contenidos y contenidos para uso en entornos educativos.

## 3. Equipo

- Producción: Carolina Cardozo, Rosana Cardozo, Edna Esquivel Ortube
- Entrevistas: Carolina Cardozo, David Busto Zoni
- Diseño & Edición: David Busto Zoni

## 4. Producción & Financiamiento

Mi derecho es salud es un contenido original de plantar.me y el CCI (Centro Cultural de la Innovación), concebido originalmente como un podcast y migrado al formato de e-ntrevista propuesto por el personal del municipio.

El financiamiento ha sido autogestivo mayormente, contando en esta ocasión con financiamiento parcial por el monto de \$15.000, tras resultar seleccionado en la convocatoria del programa de Recursos Económicos Culturales -REC- del Instituto Cultural de Bahía Blanca 2021.

## MARCOS CISTERNAS

- 1 ¿Qué tareas sanitarias desempeñas?
- 2 ¿Cuáles serían las tareas de acompañamiento específicamente?
- 3 ¿Tiene que ver con que la salud es un derecho?
- 4 ¿Qué pasa en otros campos sanitarios como la terapia ocupacional, la enfermería, recepción y auxiliares?
- 5 ¿Tu perspectiva cambió luego de formarte en materia sanitaria?
- 6 ¿Hay un ejercicio pleno del derecho a la salud?
- 7 ¿Qué puedes aportar frente a esa situación?
- 8 ¿Crees que existe una relación entre salud y educación?
- 9 ¿Crees que la población está bien formada sobre cómo evaluar su propia salud y cómo ejercer sus derechos sanitarios?
- 10 ¿Qué entiendes por promoción de la salud?
- 11 ¿Hay personas que le tienen miedo al dispositivo sanitario?
- 12 ¿Qué pasa cuando la forma en la que tratan a personas que si asisten a un hospital es deshumanizada?
- 13 ¿Existe un espacio de representación para realizar un reclamo colectivo?
- 14 ¿Se hace un esfuerzo desde los medios por abordar temas como el cáncer?
- 15 ¿Qué te han parecido las campañas de alfabetización sanitaria sobre el covid?
- 16 ¿Pensas que la pandemia no deja políticas públicas de salud y un sistema sanitario más fortalecido o más debilitado que el que teníamos?
- 17 ¿Querés agregar algo como cierre?

## ELENA GLADYS FIGUEROA

- 1 ¿Qué tareas sanitarias desempeñas?
- 2 ¿Has sido usuaria del sistema sanitario más allá de trabajar en él?
- 3 ¿Cómo viviste la pandemia?
- 4 ¿Cómo reaccionó el hospital donde trabajabas ante la pandemia?
- 5 ¿Cómo te afectó la pandemia en tu día a día como enfermera?
- 6 ¿Cuándo supiste que tenías Cáncer de mama?  
¿Cómo te benefició contar con los beneficios de una prepaga en tu tratamiento de cáncer?
- 8 ¿Quién es tu oncólogo y cómo se ha comportado con vos?
- 9 ¿Cómo se conjugó ser paciente de cáncer en el contexto de la pandemia?
- 10 ¿Deberían darse entonces menos turnos?
- 11 ¿Consideras importante también la actitud?
- 12 ¿Cómo fue tu experiencia del otro lado, como paciente?
- 13 ¿Cómo fue atravesar emocional y psicológicamente ese proceso?
- 14 ¿Conocés el término alfabetización sanitaria?
- 15 ¿De qué forma fue diferente tu tránsito como paciente?
- 16 ¿Cómo te afectó corporalmente el tratamiento oncológico?
- 17 ¿Cómo pensás que habría que alfabetizar en materia sanitaria?
- 18 ¿Qué importancia tiene para vos el autoexamen de mamas?
- 19 ¿Qué podés contarnos sobre el cáncer en hombres?
- 20 ¿Por qué pensás que los hombres minimizamos o negamos los síntomas?
- 21 ¿Hay una relación entre estas conductas y la educación sexual?
- 22 ¿Incide negativamente la deshumanización médica?
- 23 ¿Por qué te molesta la insistencia del sistema sanitario en ciertas temáticas?
- 24 ¿Qué se puede hacer para aliviar esta soledad de tener cáncer?
- 25 ¿Hubo momentos donde sentiste injusticias en tu propio tratamiento?
- 26 ¿Consideras que venciste al cancer?
- 27 ¿Cómo transitaste la sucesión de etapas en tu tratamiento oncológico?
- 28 ¿Cómo describirías vos tu evolución oncológica?
- 29 ¿Qué tipo de alteraciones deberías notificar en mantenimiento por cáncer?
- 30 ¿El sistema sanitario Argentino y Bahiense transita un momento excepcional por la pandemia y va a restablecerse, o hay una situación que se agravó, pero ya era crítica, y continuará aún peor a futuro?
- 31 ¿No habrán mejoras sanitarias a medida que el covid se vuelva endémico?

## **CAROLINA ELIZABETH CARDOZO**

- 1 ¿Qué tareas sanitarias desempeñas?
- 2 ¿Qué es un derecho?
- 3 ¿Qué son los Derechos Sanitarios?
- 4 ¿Consideras que hay un ejercicio pleno en materia de derechos sanitarios?
- 5 ¿Qué avances has notado en materia sanitaria? ¿retrocesos?
- 6 ¿Cómo ves el estado actual de la salud pública?
- 7 ¿Cómo describirías la formación que recibiste en materia de salud?
- 8 ¿Qué relación encontras entre educación y salud?
- 9 ¿Qué podemos hacer las usuarias del sistema sanitario para mejorarlo?
- 10 ¿5 o 10 años para una denuncia? En qué situación te enteraste de este dato?
- 11 ¿Qué pasa con el tema del cáncer?

# Entrevistas

## 1. Marcos Cisternas

Marcos es acompañante terapéutico.

Trabajando actualmente con diferentes personas y dispositivos, tanto en domicilios como en instituciones escolares y hospitales.

Marcos también es estudiante de la Tecnicatura Universitaria en Acompañamiento Terapéutico de la UNS.

## 2. Elena Figueroa

Elena es enfermera en el Hospital Privado del Sur, dependiente de la Asociación Médica Bahía Blanca.

Su formación inicial fue como auxiliar de enfermería en la Cruz Roja filial Bahía Blanca y en el año 2000 se incorporó a la Terapia Intensiva.

A fines de 2021 Elena transita 2 momentos bisagra.

Por un lado cumple sus 30 años de profesión y se encuentra tramitando su correspondiente jubilación, por el otro cumple un año desde su diagnóstico inicial de Cáncer de mama.

## 3. Carolina Cardozo

Carolina es personal de asistencia en un hogar de adultos mayores y activista.

Ella narra sus vivencias a lo largo de su tratamiento como consultante de cáncer de mama en medio de la pandemia de covid19.

Carolina realiza su trabajo de crónicas autobiográficas bajo el nombre de "mi vida con c" en distintos medios y soportes dentro del blog y redes de plantar.me

# Marcos Cisternas

## 1 ¿Qué tareas sanitarias desempeñas?

Soy acompañante terapéutico. Actualmente, estoy trabajando con diferentes personas, diferentes dispositivos ya sea a domicilio, instituciones escolares, hospitales. También, me estoy formando en la Universidad Nacional del Sur en la Tecnicatura de Acompañante Terapéutico y con ganas de hablar del tema de la salud, que me parece fundamental en estos tiempos, especialmente cuando debido a la Pandemia se puso en primera plana todo el tema de la salud y lo sanitario.

## 2 ¿Cuáles serían las tareas de acompañamiento específicamente?

Se trabaja en base a lo que el sujeto desea. Se pueden llevar a cabo actividades cognitivas, ejercicios de memoria en el caso de los adultos mayores, caminatas; una batería de actividades que se proponen y plantean siempre en el marco o el encuadre de ese plan de trabajo antes mencionado, flexible y sujeto a cambios.

Hay otra función importante del acompañante terapéutico que es el trabajo interdisciplinario, esto apunta al intercambio con otros profesionales que abardan al paciente: el médico, el psicólogo, el fonoaudiólogo y la psicopedagoga.

Es decir, hay un intercambio con otro personal sanitario que puede estar trabajando en conjunto y lo ideal sería que se forme el equipo de trabajo en dónde se apuesta a la mejora de la salud de la persona.

También es importante la terapeuta ocupacional, la trabajadora social. Hay una riqueza en el intercambio entre disciplinas. En algún punto, la función del Acompañante Terapéutico y su rol con el tiempo se van modificando. No es algo estanco y fijo si no con el tiempo uno va aprendiendo estrategias que son útiles de otros profesionales y las va adoptando a su caja de herramientas.

El Acompañante Terapéutico es como el profesional de oficio y por eso es importante la capacitación constante. En mi caso, hice un curso de 10 meses pero no me alcanza, necesito más saberes y si bien no puedo reemplazar a una psicóloga, puedo aprender herramientas de una.

De hecho, tengo muchos colegas que son psicólogos porque tradicionalmente solamente el personal de psicología realizaba la formación como acompañantes.



**CONVIVIENDO**  
LA CULTURA CONSTRUYE SALUD

El sábado 30, el colectivo Salud en Movimiento estará en la

**PLAZA RIVADAVIA**

de 13 a 18 hs.

**JORNADAS DE VACUNACIÓN PARA INGRESO ESCOLAR (5-6 AÑOS) Y PARA 11 AÑOS.**  
Asistir con la libreta de vacunación en compañía de un adulto.

Además se realizarán **TEST RÁPIDOS PARA HIV Y SÍFILIS**

SALUD EN MOVIMIENTO | **BHi** MUNICIPIO DE BAHIA BLANCA

Luego se fue abriendo el panorama y hoy cualquier persona que lo desee, se anota y realiza el curso. Después, el que desea seguir jerarquizándose e ir a aprender más puede seguir con la Tecnicatura tanto en el ámbito privado como en el público.

Yo aconsejo ir a la Universidad porque te da una formación interesante en materia de salud comunitaria. En general, se cree que la salud ocurre en los hospitales y en los centros de salud solamente, y la verdad es se puede llevar adelante otro tipo de iniciativas.

En materia de políticas públicas locales, por ejemplo, podemos mencionar el colectivo salud en movimiento que visita diferentes barrios y trabaja con diferentes problemáticas.

### **3 ¿Tiene que ver con que la salud es un derecho?**

A menudo las personas no conocen todos sus derechos, y el derecho para mí lo entiendo como algo que tenemos todos que no pasa por la clase social a la que pertenecemos, no es algo que se puede privar o prohibir. Lo tenemos todos y el estado, y el gobierno, lo tiene que hacer valer. Tenemos derecho a gozar de una buena salud, y por sobretodo en nuestro país -que tal vez no existe en otros países de sudamérica- a una salud pública gratuita.

También se discute si muchas veces no es un derecho, sino un privilegio, como sucede cuando comparamos la realidad de una persona con una prepaga, una obra social y la atención en un hospital público. Allí vemos que tal vez la persona de la prepaga accede más rápido, mientras que en los hospitales públicos está la espera, las instalaciones son precarias, a veces no hay médicos como sucedió en Noviembre de 2021 en el Hospital Municipal Leónidas Lucero de Bahía Blanca.

La gravedad que implica que ocurra una tragedia y se recargue otro hospital. No se está pagando lo que realmente vale su trabajo, es precarización laboral en salud.

### **4 ¿Qué pasa en otros campos sanitarios como la terapia ocupacional, la enfermería, recepción y auxiliares?**

Es una constante que vemos en el ámbito público, en el campo de la educación sucede algo similar. Lo veo en la labor si de enfermeras y enfermeros que estuvieron al frente de la pandemia y muchas veces se les encuadra con otro nombre, pero quienes ponen el cuerpo y el espíritu en la primera línea son ellas y ellos.

También sucede con el tema del bono, que si bien una medida buena, resultó más simbólica que concreta, dada la escasa suma de 5000 pesos adicionales, en algunos casos entregados con demora o problemas.

Una enfermera hoy, con años de formación, no le alcanza para sostener una familia dignamente. Muchas veces van corriendo de un hospital a otro, y muchas veces trabajan 12/14 horas y duermen mal. Algo similar sucede con el personal médico en lo público, que también enfrente escenarios donde la situación es injusta. Los gremios justamente están presentando estas realidades y peleando por una mejor remuneración, especialmente en la economía Argentina donde los precios no se mantienen, sino que suben, sobretodo con la pandemia.

## **5 ¿Tu perspectiva cambió luego de formarte en materia sanitaria?**

Si, la universidad tiene una mirada que aporta y enriquece mucho. Después también se encuentra con el paciente y también aprende qué si y qué no hacer.

## **6 ¿Hay un ejercicio pleno del derecho a la salud?**

Es difícil de precisar, pero desde mi punto de vista la salud no es accesible para todas y todos. Debería serlo, pero volviendo al ejemplo de la prepaga quien no tiene siquiera obra social se enfrenta a muchos obstáculos y elementos burocráticos mientras quien tiene una prepaga asiste a un sanitario privado y resuelve rápidamente.

*Carolina Cardozo y otras personas bajo tratamiento oncológico tienen un acceso con mucha irregularidad a medicación oncológica de mantenimiento como Tamoxifeno, tratamientos rehabilitatorios y contención psicológica.*

## **7 ¿Qué podes aportar frente a esa situación?**

En ocasiones vemos reflejada en la cobertura de noticias reclamos de familiares a obras sociales por una medicación que no llega y todo va a la justicia, y recién con un fallo hay una reacción. Hay una conducta donde muchas veces no se cubren tratamientos costosos, y si bien existen leyes, muchas veces nos encontramos con realidades donde no se cumplen.

## **8 ¿Crees que existe una relación entre salud y educación?**

Creo que si, que tienen que estar ligadas educación para la promoción de la salud, concientización -que a mi modo de ver- es lo que hace falta en cada sociedad de fomento, en cada representante. Como sucede en Bahía Blanca con la sífilis, y se decidió desde el colectivo del municipio llevar por distintos puntos de la ciudad el movil para hacer tests. Porque muchas personas desconocen que portan la bacteria, y los testeos ayudan a que no se transforme en epidemia la cuestión. Más allá de tratamientos, se controlan desde la educación, la conciencia, el cuidado.

## **9 ¿Crees que la población está bien formada sobre cómo evaluar su propia salud y cómo ejercer sus derechos sanitarios?**

Me da la impresión que no todos. Hay personas que si, pero en las charlas que tengo siempre recomiendo hacer el chequeo médico rutinario. Un análisis de sangre y orina. Hay muchas personas que se dejan estar, dicen "me siento bien", hay que sacar turno muy temprano y se dejan estar, y a veces sobrevienen estas cuestiones prevenibles con un estudio médico a tiempo.

Hay que prestarle atención al cuerpo, cualquier dolencia o sensación extraña, es un buen motivo para buscar asistencia médica.

## **10 ¿Qué entendes por promoción de la salud?**

Promover la concientización, hacer uso oportuno de días como el día de la diabetes, de la donación de sangre, etc. Llevar esos programas a territorio, el trabajo de hormiga casa por

casa y en las sedes de las sociedades de fomento. Que la cartelería no quede toda en el hospital, porque no todo el mundo asiste.

También es fundamental promoverla en los medios de comunicación y redes sociales, bajo un paradigma de salud integral, que más allá de tratamientos incluya también las emociones, que pueden tener un impacto profundo en el bienestar.

También se puede ejercer la promoción a nivel individual con el ejemplo propio, con actividad física y sana alimentación puedo inspirar a otras personas.

### **11 ¿Hay personas que le tienen miedo al dispotivo sanitario?**

Si, es cierto. Me pasa con un paciente que tiene que ir a operarse y no quiere saber nada. Comienzan los miedos y especulaciones de si algo sale mal, el terror al quirófano -que yo también lo tengo- y eso con una terapia, tal vez con apoyo psicológico, se puede abordar el tema del miedo que nos aleja de un efector sanitario. Como ejemplo burdo lo que sucede con las caries y el dentista, que por demorar el tema cuando se asiste hay que remover la pieza dental completa, porque está ese miedo y se dice “no voy a ir a que me atienda tal persona”.

Es muy importante llevar tranquilidad, el acompañamiento, y decirle “va a salir todo bien” y tratar de ponerse en el lugar de él.

### **12 ¿Qué pasa cuando la forma en la que tratan a personas que si asisten a un hospital es deshumanizada?**

Es vital el buen trato, no es lo mismo un aparato que una persona. Trabajamos con seres humanos, no con robots. Cualquiera se puede equivocar, aunque en el campo sanitario el horror puede perjudicar gravemente a un otro.

Por eso hay que motivar la interconsulta, es preferible que si un médico no está seguro sobre un diagnóstico es importante consultar con otro colega, porque sino se puede equivocar y dañar a la persona.

*En el caso las médicas y médicos del hospital municipal vemos que hay un gremio donde se conglomeran y desde allí realizan su medida de fuerza. En el caso de usuarios y usuarias de un hospital público o una sala sanitaria que no están conformes con la atención*

### **13 ¿Existe un espacio de representación para realizar un reclamo colectivo?**

Creo que no, que no hay un espacio de representación. Queda ahí, no hay forma de canalizarlo. Por eso desde la salud tenemos que plantearnos un montón de cuestiones, tener en cuenta al que demanda y desea salud. Cambiar las formas y las estructuras.

En 2020 leyendo me anoticié de un centro de salud en la patagonia que se hizo con la participación activa en un centro de salud de la comunidad, que incluyó el uso medicinal de plantas; porque sino en la misma estructura hospitalaria tradicional no están incluidos los pacientes.

La salud es algo dinámico que debe avanzar también en el tiempo, no solo pedirle a la comunidad que se acerque, sino también acercarte vos, como vimos en la vacunación casa

por casa. La importancia de llevar información y no dar por sentado que todo el mundo sabe.

Me pasó con la problemática del Aedes Aegypti que se detectó en mi sector de la ciudad y se acercó personal de la municipalidad a informarme.

#### **14 ¿Se hace un esfuerzo desde los medios por abordar temas como el cáncer?**

Creo que no en profundidad, parece como que el cáncer es una enfermedad que nadie quiere escuchar y tampoco se esfuerzan demasiado. Hay agrupaciones que abordan el tema, pero pasa mucho que a alguien le confirman un diagnóstico y no sabe bien para donde arrancar. Se que con el cáncer de mama se trabaja anualmente el tema de la detección, especialmente en mujeres, pero tal vez es muy puntual y focalizado que solo se aborda durante 1 o 2 días.

#### **15 ¿Qué te han parecido las campañas de alfabetización sanitaria sobre el covid?**

El lavado de manos llegó para quedarse, no es que antes no lo hacíamos, pero es verdad que las medidas de prevención que vamos incorporando nos evitan muchas problemáticas como el tema de tocar muchas superficies y luego nos tocamos los ojos o la nariz, y así terminamos incorporando una bacteria que puede llegar a enfermarnos. El tema de los cuidados, el uso del barbijo en espacio cerrados, todo eso que sabemos que tanto nos han machacado; en combinación siempre con buenos hábitos como una alimentación balanceada y actividad física aeróbica, las salidas al aire libre. Todo contribuye a fortalecer el sistema inmunológico.

#### **16 ¿Pensas que la pandemia no deja políticas públicas de salud y un sistema sanitario más fortalecido o más debilitado que el que teníamos?**

Para mí se ha fortalecido, si bien en materia de salud desde el estado, los gobiernos tienen que invertir más. Pero hasta la forma en la que evolucionó la pandemia nos dio tiempo para que el personal profesional se prepare. Recuerdo que llegaban las capacitaciones de covid de España para terapeutas, y eso ayudó mucho. Lo que observo ahora es como se han jerarquizado los profesionales, y tienen que invertir más los gobiernos, invertir en aparatología, contratar a más personal, pagarle mejor a los que tenemos, formarlos de la mejor manera, cubrir los faltantes de intensivistas y para eso hay que asignar mayor presupuesto a salud pública.

Cuando llegó la pandemia, pasó que iban cayendo muchas y muchos que se iban enfermando, incluso muriendo, y tenes déficit de enfermería. Igualmente creo que se ha mejorado mucho. No creo que sea malo nuestro sistema de salud, muchas veces se dice que lo mejor está en Europa, y creo que acá tenemos muy buenos profesionales que muchas veces son muy demandados en el exterior, como pasa también con los científicos.

#### **17 ¿Querés agregar algo como cierre?**

Me parece fundamental valorar a profesionales de la salud, porque no solo son médicos y enfermeros, hay muchos más: acompañante terapéutico, trabajadora social. En materia

sanitaria veo mucha humanidad y formación, y creo que hay que valorarlo. Al ver la realidad en otros países vemos que nuestro sistema no es tan malo, y hay que reconocerlo, y seguir trabajando porque aún resta mucho por hacer, como pasa con la ley de salud mental. Se sancionó hace 10 años, y aún no hay protocolos claros sobre cómo asistir a una persona con un brote psicótico. El tema se visibilizó con el episodio de Chano Charpentier y entonces surge también la necesidad de una ley sobre sustancias y usos problemáticos, el tema de la Eutanasia. Quedan aún muchos grises aún por esclarecer y definir.

# Elena Gladys Figueroa

## 1 ¿Qué tareas sanitarias desempeñas?

Me formé inicialmente como auxiliar de enfermería en la Cruz Roja Argentina, filial Bahía Blanca. Trabajé siempre en el Hospital Privado del Sur y la Asociación Médica. Con el tiempo me hice enfermera profesional y en el 2000 me incorporé a la terapia Intensiva en el hospital privado del Sur, en la clínica, donde recibí formación específica en el área.

## 2 ¿Has sido usuaria del sistema sanitario más allá de trabajar en él?

Me enfrenté a un diagnóstico de un cáncer de mama siendo enfermera y estando trabajando en una terapia intensiva en tiempos de pandemia, en la temporada 1 del covid19, cuando a diferencia de la temporada % que cursamos actualmente a fines de 2021, nos tocó en una ciudad lejana a la capital federal cuando todos y todas éramos novatas y actuábamos con prueba y error, porque no había manual de instrucciones.

## 3 ¿Cómo viviste la pandemia?

Me encontraba en Mendoza por la celebración de los 50 años de un amigo, y al igual que muchas autoridades, pensábamos que la situación no era tan amenazante. Sin embargo comenzaba un run-run en la terapia de que por lógica, más allá de lo que se hablara, iba a resultar inevitable su llegada.

Cuando vuelvo a tomar la guardia de 12 a 18 hs. me entero que en la mañana entraría en vigencia el DNU. Fue shockeante: del ruido y las risas de mis vacaciones de hacía 72 hs. al silencio absoluto y la incertidumbre de las restricciones.

Si no lo veo no pasa, sino pasa no existe, y todo tiene valor siempre que me pasa a mí. Si te pasa a vos, a mí no me importa. Siempre, siempre, siempre se desvaloriza, se menosprecia o se destrata el dolor ajeno.

## 4 ¿Cómo reaccionó el hospital donde trabajabas ante la pandemia?

Como somos negadores en general, hasta que la situación no fue crítica, se siguió trabajando tratando de mantener el mayor rédito económico. Se confiaba que los hospitales públicos iban a equiparse y no iba a ser necesaria la terapia de un establecimiento privado. El hospital -y la asociación médica- no reconoció debidamente la complejidad del caso; y tuvimos entonces que buscar nuestros propios métodos de ir y volver, y elaborar nuestros propios insumos. Resultó una experiencia aterradora, el proceso de vestirnos y desvertirnos, preservar a compañeros y pacientes. Todo nos daba y generaba miedo. Aparecieron las máscaras n95, y se multiplicaron 4 turnos de 6 horas de clínica covid que se sumaron a los casos habituales que ya manteníamos, hasta que la situación desbordó y hubo que cerrar la terapia tradicional, y aislar la terapia covid.

## 5 ¿Cómo te afectó la pandemia en tu día a día como enfermera?

Quienes trabajamos en sanidad parecía que éramos asesinos seriales, pasamos a estar bajo sospecho. Fui a la farmacia un día y la sra. que toda la vida atendió ahí me consultó “¿vos

trabajás en el hospital?” -a lo que respondí “Si”, y entonces me exclama “No! tenés que avisar vos, no podes entrar”.

Cómo no iba poder entrar si yo me tuve que cuidar el triple que ella, y tuve que cuidar su salud y la mía, corriendo más riesgo de que me contagiara ella que yo de contagiarle.

Las horas extras se pagaron como horas extras, pero viáticos nunca se consideraron. Lo extra entonces lo dediqué a conductores de taxis. Ahorraba \$50 por un arreglo que tenía, sobre una tarifa de \$450 por viaje. Fue algo así como un lujo que pude permitirme en el principio de la pandemia ir a todos lados en taxi, y después del trabajo directo a casa.

## **6 ¿Cuándo supiste que tenías Cáncer de mama?**

Encerrada entonces entre la pandemia y los turnos rotativos, me acuesto temprano un día y mientras estaba con el celular dije “ya que me bañé y estoy tranquila voy a hacerme un autoexamen”, y ahí sentí el bulto.

“Debe ser la posición!” me dije, porque nunca había tenido un síntoma. Me giré y lo seguí sintiendo, probé poniéndome de pie... y más o menos a los 40 minutos ya había entrado en pánico total. Me agarró una locura que me desestabilizó absolutamente. Traté de recomponerme y tal vez por mi nivel de autoexigencia personal me dije “tengo que cumplir, llorar ahora no puedo. Este tema hay que sacarlo, pato o gallareta, y lo tengo que definir”

Al día siguiente fui al hospital y lo conté. Tenía el conocimiento previo del cuidado de la salud por mi desempeño en una terapia intensiva, y aunque nunca había tratado pacientes oncológicos, si tenía experiencia, capacidad de discernimiento y trabajaba para un hospital privado, con el privilegio de tener una obra social prepaga.

Pero hay que destacar que conté con el contenido y el continente del sistema a favor, me fue brindada una respuesta de contención.

## **¿Cómo te benefició contar con los beneficios de una prepaga en tu tratamiento de cáncer?**

Mi obra social prepaga es OSDE, el plan 2010. Soy sola, y pagué durante muchísimos años usando únicamente el control anual. Pero llegado el momento, a la semana ya tenía todo, mientras que para otras personas es mucho más dificultoso, cuando no, inalcanzable y privativo.

Más allá del sexo o la afección, lo tenía todo: Le dije a mi médico de guardia “me palpé y el gineco no me responde”, Él entonces me aclaró que mi ginecólogo estaba aislado por Covid positivo y me indicó ir haciéndome -en el mientras- la ecografía y otros estudios. Finalmente mi ginecólogo me atendió desde su teléfono personal, y me comunicó que él notificaría al personal del hospital sobre mi tema hasta poder responder por sí mismo.

Nunca jamás tuve ningún tipo de problema. La secuencia entonces arrancó con palpar la lenteja en mi teta un día, al siguiente comunicarlo, y en cuestión de horas el tema ya estaba siendo abordado. La respuesta que tuve fue inmediata.

Para finales de noviembre me hacen la biopsia, en diciembre ya tenía los resultados y de hecho, la cirugía estaba programada originalmente para el 22/23 de diciembre.

Tras una serie de cosas que se fueron dando bien, me llamaron desde OSDE comentando que por la pandemia desde el centro de diagnóstico por imagen no tenían tecnecio -el reactivo que emplean para marcar al ganglio centinela y al tumor. Podría parecer una mala noticia, pero como siempre tuve la costumbre de reservarme unos días de licencia para compartir en algún momento con mis nietos lo pude aprovechar. Decidí con el diagnóstico y la certeza pedir licencia a partir del 15 de Diciembre. Hice unos llamados y me fui a Sierra de la Ventana a pasar una semana con ellos.

El 3 de Enero me avisaron que la cirugía se programaba para el 6 de Enero. Así de fácil y encaminado con armonía y equilibrio sucedió en el ámbito bien financiado.

## **8 ¿Quién es tu oncólogo y cómo se ha comportado con vos?**

Mi oncólogo es Alejandro Ferro. Con él mi experiencia ha sido variada, tenemos la misma edad y lo conozco desde sus días de residente. En el hospital existe el servicio de oncología desde hace mucho tiempo, y llegué a conocer a su mentor, Mario Carlos Aggio, destacado por su gentileza, sencillez y capacidad profesional.

Vernos de nuevo con Alejandro entonces me generó sentimientos encontrados, porque más allá de haber sido siempre un profesional destacable, no hubo amabilidad. El no resultó agradable al trato, empático. Cuando me tocó verlo como paciente detecté esa falta de humanidad de inmediato, aunque no por ello perdió calidad en su desempeño profesional.

## **9 ¿Cómo se conjugó ser paciente de cáncer en el contexto de la pandemia?**

En el consultorio no pasaron cosas tan dramáticas, pero el protocolo por aquellos días establecía que no había que tener aire acondicionado encendido, que había que tener circulación, no más de 4 personas, se respiraba constante la tensión y debo reconocer que tuve más problemas con las secretarias que con el médico.

Las secretarias se salían de eje si habían 5 personas, te echaban fuera al rayo del sol en pleno verano, incluso a personas muy mayores con trípode o bastón.

## **10 ¿Deberían darse entonces menos turnos?**

Descubrí desde adentro, con distintos niveles de patologías y en distintos momentos del desarrollo de mi profesión, que dar menos turnos implicaría mayores tiempos de espera aún, o que se necesita mayor cantidad de personal y más infraestructura.

Claro que para vos como paciente tu situación es la urgencia más importante. La ambición de fulano no hace que se junten 15, sino que la demanda hace que haya 15 turnos. El médico está estresado, la secretaria está estresada, pero la urgencia es mía y mi urgencia es tan importante como la de las otras 14 personas.

En mi experiencia no puedo quejarme, pude hacer todo rápido y en un solo lugar, pero se por otras enfermeras especialmente capacitadas que trabajan en el equipo oncológico acompañando al médico también en el hospital Penna y en el hospital Italiano, que la situación cambia en el ámbito público.

Ferro es el Jefe de Oncología de ambos servicios, y además realiza práctica privada junto a otros oncólogos y hematólogos. No son personas improvisadas para nada, aunque persiste esa cosa cosa muy seca, hosca.

## **11 ¿Consideras importante también la actitud?**

Es crucial, se debe buscar la forma de acercarse, buscar el método y poder sacar lo mejor de la persona que consulta. Eso no significa que no se pueda tener mal genio.

Pero el paciente que consulta se enfrenta a mucho temor, a algo que en muchos sentidos es desconocido y agresivo, y violento. Estar bajo mucho estrés y demanda como trabajadora sanitaria no me acredita a “canchearear” a nadie. Tengo que preguntar “cómo te puedo ayudar”, tengo que ser amable.

## **12 ¿Cómo fue tu experiencia del otro lado, como paciente?**

Cuando me toco ser paciente oncológica el 1er día de terapia me sentí invadida de temor por lo que había visto en televisión, por lo que me comentaban colegas, y por lo que recordaba en mis escasos momentos compartidos con pacientes con cáncer.

Tantas dificultades, tanto dolor y malestar sostenido en el tiempo, lo primero que le pedí a la enfermera que me recibió fue solicitarle, más allá de presentarse, que me contara qué me iba a pasar, qué me iba a hacer, qué podía sentir y esperar, durante y después.

Lo bueno para mí fue encontrar enfermeras que se sentaron a mi lado y me brindaron el tiempo necesario. Pero además de ello, hubo algo excepcional que no sé por qué razón sucedió y hasta generó sensaciones encontradas en mí.

El médico me presentó al grupo y dijo “Ojo acá, ella es una colega, tiene mucho conocimiento porque toda la vida hizo terapia intensiva y ya era enfermera cuando yo ingresé al hospital”.

Más allá de lo halagador que pueda haber resultado ese reconocimiento, me puso en jaque frente a colegas, siendo que yo en ese momento era una paciente, una simple mortal, aterrada frente a algo desconocido.

Lo único que deseaba era ser tratada como una paciente, aunque lo genial fue que terminó disparando en las enfermeras la necesidad de explicarlo todo, de asistirme con un manta, con hielo, con el cuidado permanente. Eso fue genial, pero no necesariamente ocurre esto con otras personas. Fue bueno y malo al mismo tiempo.

### **13 ¿Cómo fue atravesar emocional y psicológicamente ese proceso?**

En el entorno privado en el que transité mi tratamiento conté una psicóloga a mi lado desde el momento que veo a mi ginecólogo. Tuve ese acompañamiento desde el principio con una persona entrenada en acompañar a personas con cáncer.

Mi hijo único, padre de mis nietos, pudo contar con montón de cosas que creo lo relajaron y liberaron al no tener que vivir el estrés que significa ser hijo único de una mamá con Cáncer en otras circunstancias más desfavorables.

Él pudo acompañarme en el principio de la cirugía, de los tratamientos, pero después pudo reanudar su vida sabiendo que estaba contenida, que es un proceso que muchos otros familiares no viven.

### **14 ¿Conocés el término alfabetización sanitaria?**

Si, aunque guarda, es algo muy amplio... inmenso. No creo que se aplique específicamente en ninguno de los tramos. Lo que le sucede a Carolina en su tratamiento lo demuestra, y se plenamente que el 99.7% de la población no está educado sanitariamente en ningún plano.

Corresponde al personal de salud, y al resto de la sociedad de repente: educar, asesorar y acompañar a otros -que somos nosotros mismos- en todos los ámbitos.

Queremos que haya un enfermero con empatía en una escuela, en el hospital público.

Las personas que yo conozco trabajan en el ámbito privado, puedo hablar de su trabajo en ese ámbito, pero no sé cómo son las personas que ocupan lugares en lo público.

Hay oposiciones terribles. En mi caso siempre tuve buena disposición de enfermeras, de técnicas, pero mis circunstancias fueron únicas.

### **15 ¿De qué forma fue diferente tu tránsito como paciente?**

A mí me tuvieron que demostrar qué determina tal o cual marcador, por qué mi tratamiento no fue compatible con tamoxifeno y otros sí, por qué yo tuve 35 sesiones y porque tuve quemaduras de tipo 1 y 2 en las sesiones 15 y 17. Yo tuve acceso a un conocimiento que el resto no tiene.

Al principio, antes de comenzar el tratamiento, Ferro me mostró una simulación de los escenarios con cada tratamiento. Me explicó que haciendo determinado tratamiento -y no tal otro- iba a tener 90% de chances de sobrevivir.

### **16 ¿Cómo te afectó corporalmente el tratamiento oncológico?**

Todavía tengo las uñas ennegrecidas, se me aflojaron los dientes, el dolor de maxilar es terrible, se me quebraron y astillaron los molares amén de la caída de pelo. Estuve 3 días orinando rojo -sin sangre- con la sensación de que se me iba a desprender el útero en un

espasmo. El resto del tiempo, durante 12 semanas, tuve otro tipo de síntomas. Pero si tenía miedo o dudas le escribía a mi médico y sino en el momento, a la noche a más tardar tenía respuesta.

### **17 ¿Cómo piensas que habría que alfabetizar en materia sanitaria?**

Me gustaría que las niñas y niños, los adolescentes, la juventud fuera educada en sanidad. La cantidad de pacientes oncológicos en Bahía Blanca aumentó exponencialmente.

Hoy más de 1 de cada 10 mujeres tienen entre 80% y 85% de probabilidades de generar una forma de cáncer, desde la menarca, desde los 13 años en adelante. Posiblemente de mama, pero también útero, colon, leucemia en niños y niñas.

### **18 ¿Qué importancia tiene para vos el autoexamen de mamas?**

Me realizo autoexámenes desde que era una piba, y todos los años en mi perfil fanático tengo una evaluación clínica completa. El autoexamen es muy necesario en todas las mujeres, e incluso en varones mas “gorditos”, que tienen las glándulas mamarias desarrolladas.

### **19 ¿Qué puedes contarnos sobre el cáncer en hombres?**

Además del cáncer de mama en hombres, aumentó mucho el cáncer en testículos, próstata o recto. Antes era una tendencia más reducida, pero hoy el aumento se ve mayormente en varones, que en general no le prestan tanta atención a su cuerpo, y no detectan oportunamente que tal o cual situación puede ser un síntoma.

Para que al hombre le llame la atención un síntoma tiene que producirle dolor o una molestia tal que lo alerte. Por ejemplo orinar de a chorritos no les llama la atención y en casos de próstata aumentada, por ejemplo, se modifica la forma de orinar y, aún más ignorada, cambia también la forma de eyaculación y micción.

Por eso es crucial se hagan los exámenes periódicamente, especialmente después de los 45 años.

Tuve compañeros de trabajo en el hospital, y también vi a otros pacientes en las sesiones de rayos, que si apenas pasaban de veinteañeros con cáncer de testículos. Es terrible, pero justamente con lo difícil que puede resultar afrontar un diagnóstico para un joven, es vital que sepa cómo darse cuenta y qué hacer.

### **20 ¿Por qué piensas que los hombres minimizamos o negamos los síntomas?**

Para muchos hombres puede resultar normal la eyaculación precoz, la eyaculación tardía y la impotencia porque van a decir que “no hay onda” o porque “la persona no me inspira”, y otros motivos sociales y personal; cuando en verdad puede estar tratándose de síntomas y es necesario descartar la posibilidad de un cuadro. Hay que evitar esperar, sino para cuando se llega al punto de tener dolor el problema ya va a ser más serio.

Yo necesito como sanitarista que confíes tanto en mí que me cuentes absolutamente todo y juntos podamos dar el siguiente paso. Porque hasta que le cuentan a sus adultos “responsables” pasa un tiempo, y cuando se dan cuenta ya perdiste el testículo. Igualmente hoy el cáncer puede ser un diagnóstico más, existen altísimos índices de sobrevivencia, igual con que con el HIV.

### **21 ¿Hay una relación entre estas conductas y la educación sexual?**

Estos procesos forman parte de la normalidad y naturalidad de todo ser vivo. Empieza la vida sexual y vos tenés que educarlos, no negándolos ni embanderados en cosas místicas o condenatorias. Necesitan entender que forma parte de la naturalidad de la vida el aprender a cuidarte, el aprender a respetarte. Aprender a quererte va a hacer que cuides, respetes y quieras al otro. Desde lo más básico hasta que no porque a mí se me pare vos te tenés que abrir de piernas.

### **22 ¿Incide negativamente la deshumanización médica?**

No se cuánto incide, no quiero que polaricemos.

El problema es que la sociedad no tiene la forma de acercarse. El hospital público más allá de la poesía no te ayuda, escuché de gente que estuvo 4 horas o más en la guardia del hospital Penna, y decía “como me retorcia del dolor y nadie me atendía... me fuí”.

Es urgente abordar bien este tema, cómo se hace, organizarlo.

La mamá que lleva al nene a la guardia espera un montón, lo ven, y le dicen “bueno madre, cuidalo, traelo mañana cualquier cosa” pero falta que el sistema de bienestar social te ayude para que no vuelvas a vivir esa situación. Ahora nos insisten con el covid19, y en Bahía Blanca tenemos Aedes Aegypti y mucha pobreza. De qué nos sirve tanta poesía si al final la sensación que queda es amarga.

### **23 ¿Por qué te molesta la insistencia del sistema sanitario en ciertas temáticas?**

Me jode por distintas razones, sobretodo por mi sistema de creencias. Me jode que tengan los pañuelitos verdes y el aborto autorizado, y no se tenga educación sexual como corresponde.

Yo quiero que no te embaraces, no quiero ser cómplice de un crimen, quiero darte las armas para que puedas curarte de alguna manera que cuando vayas al hospital no estés 5 horas en una sala de espera, porque lo que te llevó al hospital fue una urgencia.

Tengo amistades que trabajan en el hospital municipal, y el paciente oncológico -y tuve el privilegio de verlo desde una posición distinta- está muy solo.

### **24 ¿Qué se puede hacer para aliviar esta soledad de tener cáncer?**

Cuando me tocó a mí pude hacer todas las preguntas pertinentes ¿qué me vas a hacer? ¿En qué posición me van a poner? ¿cuánto va a durar el tratamiento? ¿Qué efectos secundarios voy a tener?

Tras varias sesiones me quemaron, y me informaron que iban a modificar el sistema y se iban a enfocar en la zona de la cirugía. Me lo avisaron antes, y llegado el momento me cambiaron de sala, y consulté por qué.

“Qué raro” -me dijo la chica que me atendió- “nadie pregunta eso”.

Enseñales, si no te preguntan por la razón que sea, tal vez sea porque ignoran, porque tienen miedo, por timidez. Vos -del lado del trabajador sanitario- tenés un yo muy avasallante, y así se achica la persona. En lugar de eso hay que explicar, porque son personas.

## **25 ¿Hubo momentos donde sentiste injusticias en tu propio tratamiento?**

En un centro radioterapéutico privado de nuestra ciudad si me peleé feo, porque me cambiaron en una semana 4 veces el horario.

La primera por un ajuste de horarios, cuando estoy saliendo en el horario acordado me comunican que se reprograma para el día siguiente. Asisto a mi sesión, y cuando salgo, consulto si tengo que volver al mismo horario -que no me resultaba para nada conveniente. Me informan que si. Estoy aguardando para mi próxima sesión cuando tras tras hora y media de espera, me avisan que hubo un problema y me dicen si no podría volver al día siguiente, esta vez a las 10 am.

Acepto, voy al día siguiente, y en un momento suena mi teléfono y noto que la secretaria se lleva el teléfono a la oreja. Nuevamente iban a cambiar el turno, porque supuestamente se había roto la máquina. Me enojé mucho, y esa secretaria me escuchó.

Ese centro de radioterapia es el único en la zona, y yo pude ver a personas en combis de Pringles y Olavarría. También a gente de Pedro Luro, de Cabildo, de Tornquist y del barrio taxistas de Bahía Blanca. Con lo que implica salir a las 4am porque el turno se asigna a las 8am. Esta situación tiene que terminarse, y solo existe porque hay un monopolio de prestadores privados.

## **26 ¿Consideras que venciste al cancer?**

No considero de ninguna manera que haya vencido al cáncer. El paciente con cáncer desde el momento del diagnóstico está en proceso, y con viento a favor va a ir superando etapas y situaciones en el tiempo no solo de tratamiento, sino a posteriori.

Cuando termina el tratamiento activo, comienza el proceso de recuperación, de sanación de todos los tejidos, a todos los niveles. No solo en el fisiológico, sino también en el mental, espiritual, y siempre hay que partir de la base que en el cáncer se van superando etapas, no hay cura, y siempre puede volver manifestarse de otras formas, en otro momento.

No todas las personas que desarrollan la enfermedad van a tener recurrencia, de repente podrá haber una remisión de la enfermedad que dure el mayor tiempo posible.

Pero es soberbio y altanero decir que “superé o vencí al cáncer”. No, a lo sumo superé una etapa, gané una batalla, pero soy responsable por mí y el efecto de la enfermedad en mí por el resto de mi vida.

No se supera el cáncer, quedan los marcadores, queda la información genética, queda en el ADN. Aspiro a una remisión por el mayor tiempo posible y que mi vida sea lo más longeva y sana posible.

### **27 ¿Cómo transitaste la sucesión de etapas en tu tratamiento oncológico?**

Mi oncólogo me dijo a los diez días de terminada mi terapia de rayos “ahora terminado el tratamiento, comienza la absorción y recuperación de tejidos y del proceso oncológico, que va a durar de 4 a 6 meses. Me advirtió que iba a tener que extremar mis cuidados y hacerme ver todos los meses.

De allí me derivó a la ginecóloga, y ella me informó su evaluación y la propuesta de tratamiento ginecológico. Me contó cómo iba a ser el proceso inflamatorio y desinflamatorio, por qué tenía quebradas las uñas y por qué los dedos de los pies dormidos, por qué los calambres en el abdomen y por qué sentía dolor físico extremo algunos días.

Al inicio de mi quimioterapia me pesaron, acumulé alrededor de 15 kilos al finalizar, pero perdí alrededor de 3 centímetros por el proceso quimioterápico y de corticoides, con sus múltiples efectos colaterales y contraindicaciones.

### **28 ¿Cómo describirías vos tu evolución oncológica?**

Bien, tranquila, pero no estoy segura que esto se informe oportunamente a cada consultante oncológico.

El tejido mamario demora muchísimo en sanar, porque si bien en mi caso han transcurrido 6 meses desde la cirugía, estuvo sometido a muchísimas sesiones de rayos más la quimio en circulación. Siento espasmos en los 2 senos, una mama la tengo deshidratada, cauterizada y la otra bastante mejor.

Pero me advirtieron que controle que ninguna de las 2 mamas tenga alteraciones de algún tipo, cualquier cosa que llame la atención debe denunciarse.

### **29 ¿Qué tipo de alteraciones deberías notificar en tu etapa de mantenimiento por cáncer de mama?**

- Si el dolor excede un espasmo ocasional
- Si se produce reiteradamente
- Si sucede en ambas mamas
- Si se perciben depresiones o durezas de esponja en cualquiera de los dos senos.
- Cualquier secreción o dureza debe denunciarse, así sea indolora.
- Si se evidencia algún cambio, rugosidad o prominencia en distintas posiciones.

En cualquiera de los casos mencionados debe informarse. Es fundamental no subestimar la complejidad de este proceso, es mentira que superamos algo.

**30 ¿El sistema sanitario Argentino y Bahiense transita un momento excepcional por la pandemia y va a restablecerse, o hay una situación que se agravó, pero ya era crítica, y continuará aún peor a futuro?**

Creo que lamentablemente estamos mas cerca del segundo escenario -no se si en el mundo- pero al menos en nuestro país el sistema sanitario ya estaba deteriorado desde hace muchísimo tiempo; y la pandemia puso en evidencia falencias del sistema que no se deben al efecto directo del covid19. No creo que la situación vaya a mejorar, porque el sistema sanitario totalmente deteriorado que tenemos lo arman las personas.

Personas con intereses económicos, políticos, ambiciones. Hay gente en algunos niveles que de mil maneras saca ventaja y explota la vulnerabilidad de los otros, aunque en algún momento les va a tocar ser el otro.

**31 ¿No habrán mejoras sanitarias a medida que el covid se vuelva endémico?**

Se van a mejorar situaciones en torno a la cantidad de camas disponibles en terapias intensivas, pero necesitamos que existan otros centros de tratamiento oncológicos, especialmente en el área de pediatría.

No es posible que sea gratuito hacerse una vasectomía, un aborto, una cirugía estética, o una fertilización asistida; y no un tratamiento oncológico, porque el hoy el cáncer es una condición tratable.

No puede ser que las personas tengan que acudir a gente como ustedes en plantar.me para clamar por acceso a la medicación. Resulta fundamental que se entreguen profilácticos y anticonceptivos, pero también medicación oncológica. A la población de tu sala le tenes que acercar alfabetización sanitaria y atención primaria no para renegar del cuerpo o del instinto, sino para contar con mejores armas y herramientas.

# Carolina Elizabeth Cardozo

## **1 ¿Qué tareas sanitarias desempeñas?**

Soy asistente en un hogar de ancianos, consultante de cáncer en mantenimiento y activista sanitaria.

## **2 ¿Qué es un derecho?**

Para mí, el derecho, es un conjunto de reglas que rigen a las personas en cuanto a la vida en sociedad. Todas las personas tenemos derechos, a la salud, a la educación, a la vida. Es obligación de los estados cuidar que podamos acceder a esos derechos.

## **3 ¿Qué son los Derechos Sanitarios?**

Son los derechos que tenemos todas las personas en el ámbito de la salud. Por ejemplo: ¿sabías que tenemos derecho a que el personal sanitario nos dé información clara acerca de nuestra salud? O que tenés derecho a mantener tu historia clínica en secreto si es lo que querés?. O que tenemos derecho a un trato digno sin importar el sexo, orientación sexual, religión, etc? Estos y muchos otros más derechos sanitarios, a veces no son respetados por el personal médico de los hospitales, y ante el desconocimiento o por no tener donde acudir, los consultantes no hacen un reclamo por el incumplimiento de esos derechos.

## **4 ¿Considerás que hay un ejercicio pleno en materia de derechos sanitarios?**

No, no los ejercemos primariamente por desconocimiento. Hay muchas personas que hoy en día no saben qué derechos tienen y tampoco hay quien enseñe cuáles son esos derechos. En mi experiencia personal en el ámbito sanitario, todo lo que aprendí lo aprendí por investigación propia, no porque alguien dedicó tiempo a enseñármelo. Está mal, ya que muchas personas no tienen el acceso a la información que yo tuve.

## **5 ¿Qué avances has notado en materia sanitaria? ¿retrocesos?**

En el sistema sanitario han habido algunos avances en reconocimiento de derechos para personas con discapacidad, a las personas con enfermedades crónicas como la mía; pero falta aún mucho, como todavía tenemos que exigir tratamiento digno por parte del personal.

Cuando tuve obra social vivía en el gran Buenos Aires y allá debía trasladarme a distintas clínicas para cada estudio, lo mismo para cada especialista, tenía que ir a consultorio para llevar cada estudio y después volver con eso a la clínica.

En cambio, al llegar a Bahía Blanca y comenzar mi tratamiento en el hospital Penna tenía todos los estudios y especialistas en un mismo espacio, si demoraron mucho más los turnos.

## **6 ¿Cómo ves el estado actual de la salud pública?**

Es una situación muy difícil porque mucha gente está sin obra social y la cantidad de personal sanitario en lo público está muy por debajo de la demanda.

Yo como consultante oncológica, tuve retraso en el acceso a la medicación necesaria y se de muchos casos más donde no hay acceso a los tratamientos. Hoy en día, la atención y los recursos hospitalarios están centrados en el covid, dejando relegadas las demás problemáticas.

## **7 ¿Cómo describirías la formación que recibiste en materia de salud?**

Me formé sola, más allá de algunas clases en la escuela, nunca nadie me enseñó mis derechos. Lo que aprendí fue obligadamente a partir de tener que investigar por determinadas situaciones. Hay mucha gente que tiene la posibilidad que yo tuve y ni siquiera se acerca a un centro médico y no tiene a nadie de confianza que les acompañe y les ayude. Estas personas no tienen la prevención, por ejemplo en un caso de cáncer con la importancia de la detección temprana. Si los síntomas son serios a la hora de la consulta puede ya ser tarde, y entonces es fundamental que las personas actúen desde la prevención.

## **8 ¿Qué relación encontrás entre educación y salud?**

Más allá de enseñarse a leer y escribir, sería fundamental que existiera desde el estado formación en salud para la comunidad. Mi trabajo en plantar.me justamente se relaciona con la alfabetización sanitaria, contando mi experiencia e investigando sobre derechos y salud.

## **9 ¿Qué podemos hacer como personas usuarias del sistema sanitario para mejorarlo?**

La verdad es que es muy difícil para una persona sola porque no tenemos espacios de representación, antes u organismos que representen a pacientes. Hay asociaciones de médicos y otras especialidades, pero no hay alguien que represente al paciente. Si tengo que hacer una denuncia, tengo que esperar entre 5 y 10 años hasta que se tome una resolución judicial, es muy difícil para una persona sola generar un cambio.

## **10 ¿5 o 10 años para una denuncia? En qué situación te enteraste de este dato?**

Mientras estaba realizando mi tratamiento oncológico, sufrí maltrato por parte de un personal médico del hospital. Al hablar con la dirección del hospital, ellos me informaron que el tiempo de espera es aproximadamente ese y que muy pocas veces se llega a una sanción. Además me dijeron que los médicos se escudan en el poco personal que hay. "Si me echan, no hay nadie que me reemplace".

## **11 ¿Qué pasa con el tema del cáncer?**

El cáncer parece una palabra prohibida. Cuando alguien famoso fallece de cáncer en muchos medios dicen "después de una larga enfermedad", la palabra está como vetada. En

vez de dar información es como se niega la palabra. Deberían haber más campañas de concientización sobre el cáncer, su detección, los tratamientos.

Es muy importante desdramatizar el tema de las enfermedades oncológicas porque las personas le tienen miedo al cáncer, y si entonces se sigue tratando el tema como un tabú, menos gente se va a acercar a un centro sanitario para una detección precoz por el mismo miedo, imagino, a la muerte, a la enfermedad.