

Uno solo muere cuando lo olvidan

Historias de vida, enfermedad y muerte de dos personas, y la respuesta por parte del Sistema General de Seguridad Social en Salud de Colombia

Jhonjazon Cruz Lopera

Asesor:

Juan Diego Restrepo Toro

Trabajo de Grado presentado como requisito para obtener el título de:
Periodista

**Universidad de Antioquia
Facultad de Comunicaciones
Medellín, Colombia
2020**

RESUMEN:

El trabajo de grado "***Uno solo muere cuando lo olvidan: historias de vida, enfermedad y muerte de dos personas, y la respuesta por parte del Sistema General de Seguridad Social en Salud de Colombia***", es una exploración sobre tres casos de pacientes que son víctimas del Sistema de Salud. Al igual que el conflicto armado, el modelo del Sistema General de Seguridad Social en Salud deja consecuencias en la sociedad y en las futuras generaciones: padres y madres en edad productiva que dejan menores huérfanos por un tratamiento tardío o un mal diagnóstico. Según la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer (IARC), en Colombia, 1.900 mujeres mueren cada año por cáncer de cuello uterino, mientras que en países desarrollados la tasa de supervivencia, es decir la proporción de pacientes que sobreviven, del total de pacientes afectados por la enfermedad, es del 90 % en este cáncer puntualmente. Ese rastreo sencillo que cada uno de nosotros puede hacer nos abre un panorama y nos muestra una realidad triste que ha estado oculta o nublada por otras más mediáticas. "Uno solo muere cuando lo olvidan", decía el escritor antioqueño Manuel Mejía Vallejo, pues bien, sea este trabajo de grado un aporte para no dejar morir a estos personajes maravillosos que merecieron mejor suerte.

Palabras claves: Sistema de Salud en Colombia, Historias de vida, Reportaje, Víctimas en Salud

CONTENIDO

Introducción

Víctimas invisibles..... 4

Tus ojos, con una mirada, del fin me sacaron

Janeth Pineda Hoyos, ¿cómo se le quita la esperanza a un moribundo?

..... 7

Tendré tu nombre a flor de labio... y moriré

Luis Ángel Cruz Vásquez y el valor de la disciplina

..... 23

Víctimas invisibles

«La primera persona se hace cargo y aclara: “esta no es la verdad, es lo que yo digo”. Pone en duda la posibilidad de emitir una verdad y expresa que lo que se emite es un punto de vista —el punto de vista del autor—»

Martín Caparrós

Los casos acá narrados son fruto de una mirada a mi entorno, al descubrimiento de historias de vida de personas cercanas que fueron víctimas del Sistema General de Seguridad Social en Salud. Los invito a mirar a su alrededor, a consultar con sus familiares, amigos o conocidos, y con seguridad van a encontrar que alguno de ellos, o varios, solo accedieron a los servicios de salud gracias a una tutela o a un derecho de petición. También descubrirán algún caso de quien padece una enfermedad terminal y no puede acceder a los medicamentos; o que, para evitar el tratamiento de una enfermedad crónica, que es costoso, no son reportados a tiempo por las aseguradoras y, en muchos casos, es tarde cuando lo hacen.

Esta historia no es nueva. En la década del 2000 se popularizó un término nefasto en el argot popular: “el carrusel de la muerte”. Hacía referencia a casos de personas que llegaban a un hospital o clínica con alguna urgencia vital y eran remitidos a otros centros de salud; así sucesivamente, hasta que se morían por falta de atención. De esos días viene, también, la famosa y triste frase de que los vigilantes son los encargados del triaje y son ellos los que determinan qué es una urgencia y qué no lo es.

Lo triste de ese asunto es que conocimos esos casos porque la muerte, y más en un país como Colombia, es lo más mediático, y está ahí, flotando en la agenda de los medios. Casi siempre esas muertes son números, pocas veces vienen acompañadas de un rostro.

El escenario anterior es el más icónico de las víctimas que deja el Sistema General de Seguridad Social en Salud. Es una fotografía de las muchas que podríamos documentar. Las dos historias acá narradas (y una tercera historia, inserta en la segunda) son solo dos fotogramas de una película más amplia e ignorada.

La primera historia es la de mi suegra, que murió luego de una larga y agotadora enfermedad en su natal Barrancabermeja; murió con la inocencia y candidez de ignorar qué significaba la palabra “paliativo” en relación con su enfermedad; quien se agravó después de esperar ocho meses por una cita que pudo determinar el rumbo de su vida. La segunda historia es la de mi tío, un hombre

deportista, fuerte, amable, que un mal diagnóstico lo condenó a morir de repente, a sus 60 años.

No se puede negar que por falta de atención existen víctimas cuyas muertes eran prevenibles, si el Sistema General de Seguridad Social en Salud funcionara correctamente. El libro ‘Los muertos de la Ley 100’, del abogado e investigador Jaime León Gañán, recoge y documenta al detalle esos casos y otros que no necesariamente tenían que ver con el carrusel de la muerte, que era, en últimas, lo más mediático.

“Se reitera que la muerte de por lo menos una persona o el agravamiento de un paciente por motivos de contención de costos, de barreras de acceso derivadas de tal propósito, de la negación total o parcial del POS, de la dilación injustificada de las autorizaciones o del suministro de los servicios de salud, por motivos de tipo administrativo, implicaría la necesaria ineficacia del SGSSS¹ y, por ende, del derecho fundamental a la salud y de su goce efectivo”, dice Jaime León Gañán en su libro y las palabras claves en este problema son la eficiencia y la calidad. Y ese es el punto de partida.

En un país como el nuestro, que ha vivido décadas de violencia armada, el concepto de víctima casi que se le atribuye exclusivamente a las que deja el conflicto. Eso ha hecho que perdamos del radar otras víctimas que dejan otros escenarios y problemáticas, como es el caso del acceso a los servicios de salud.

Insisto, la muerte, por su dolor, por la tragedia que la acompaña, es solo una fase en las historias de las víctimas. Existen miles de pacientes con dificultad en el acceso a los servicios, a pesar de tener el derecho; otros tantos que están mal diagnosticados; hay cientos de personas que no reciben los medicamentos a tiempo o que no pueden acceder a los especialistas cuando realmente los necesitan. Todas estas barreras complican los tratamientos y, por ende, la calidad de vida.

Al igual que el conflicto armado, el modelo del Sistema General de Seguridad Social en Salud deja consecuencias en la sociedad y en las futuras generaciones: padres y madres en edad productiva que dejan menores huérfanos por un tratamiento tardío o un mal diagnóstico. Según la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer (IARC), en Colombia, 1.900 mujeres mueren cada año por cáncer de cuello uterino, mientras que en países desarrollados la tasa de supervivencia, es decir la proporción de pacientes que sobreviven, del total de pacientes afectados por la enfermedad, es del 90 % en este cáncer puntualmente.

¹ Sistema General de Seguridad Social en Salud.

Ese rastreo sencillo que cada uno de nosotros puede hacer nos abre un panorama y nos muestra una realidad triste que ha estado oculta o nublada por otras más mediáticas.

“Uno solo muere cuando lo olvidan”, decía el escritor antioqueño Manuel Mejía Vallejo, pues bien, sea este trabajo de grado mi aporte para no dejar morir a dos personajes maravillosos que merecieron mejor suerte.

Tus ojos, con una mirada, del fin me sacaron

Janeth Pineda Hoyos, ¿cómo se le quita la esperanza a un moribundo?

4 de julio de 2018. Floridablanca, Santander.

Silencio. Esperamos el ascensor. Descendemos siete pisos. Salimos por la carrera 23 buscando la transversal El Bosque. Silencio. Caminamos despacio para llegar a la Calle 157. Dos paradas para descansar, para tomar aire. El sol santandereano de las 3:00 p.m. no es nada amigable. Silencio. Giro a la izquierda sobre la calle para llegar a la portería.

—¿Qué quiere decir paliativo? —Fue la única pregunta que se hizo Janeth Pineda doce minutos después de salir de consulta con el especialista en ginecología oncológica, Jairo Corso Salamanca. Era la única duda que la habitaba mientras caminaba, con dificultad y haciendo un esfuerzo descomunal, el kilómetro exacto que separa al Centro Médico Carlos Ardila Lülle de la Clínica Foscal Internacional.

La Mona

Janeth Pineda Hoyos fue la menor de ocho hermanos. Nació el 22 de diciembre de 1955 en una Barrancabermeja floreciente. Para ese momento estaba en plena expansión la que sería por muchos años la refinería de petróleo más importante de Colombia. La Mona, como la conocían en el barrio Galán Gómez, donde pasó la mayor parte de su vida, revelaba en su sazón y su forma de bailar la ascendencia costeña que heredó de sus padres, que por un azar novelesco terminaron en este puerto fluvial a orillas del río Magdalena.

María Hoyos Nieves, su madre, había llegado en 1941 a Barrancabermeja, huyendo de la familia paterna de su primer hijo. Como si fuera un vallenato compuesto por Alejo Durán, la diferencia de clases sociales había obligado la huida de su natal Purísima, en el departamento de Córdoba, a 600 kilómetros, con su primogénito en brazos porque se lo querían quitar. Llegó a la *bella hija del sol*, forma poética de referirse a la ciudad de Barrancabermeja, bautizada así por el compositor del himno de la ciudad, José Ortega Moreno.



Janeth Pineda Hoyos, en su primera comunión en 1967.

Carlos Arturo Pineda, el padre, había partido desde Sincé, en el departamento de Sucre, en busca del oro negro. El petróleo transformó el tejido social de los territorios donde se descubrían yacimientos. La migración de otras partes de Colombia, en su mayoría hombres, en busca de oportunidades, era alta. Y muchos de ellos no lograban ingresar directamente a Ecopetrol, pero la economía alrededor del sector petrolero era amplia y ofreció refugio para muchos migrantes. Carlos Arturo logró el premio mayor al ingresar a la compañía, en el nivel más bajo, como obrero, abriendo trochas para el paso de los trenes del ferrocarril, pero al final de cuentas ganaba lo suficiente para vivir bien.

“Tener contrato en cualquiera de los campos constituía un santo y seña para entrar al cielo. No era imaginable para un hombre mayor honor, ni mejor garantía, y significaba ante todo encontrar asidero en medio del vendaval. Ya somos personal asalariado, se decían y se repetían haciendo sonar las vocales con más ufanía que si fueran reyes de Roma. En medio de esa inmensa humanidad que giraba al garete, llegar a ser petrolero significaba la salvación”, escribe Laura Restrepo en su novela *La novia oscura*², refiriéndose a ese grupo de colombianos que, como el padre de Janeth, viajaban de todas partes del país con el sueño de ser parte de esta industria.

Y como si ese vallenato aún no se hubiese terminado de escribir, Carlos Arturo registró al hijo de María como suyo, con su mismo nombre, y de esta manera inició la

² “La novia oscura” (Editorial Alfaguara, 2005) es producto de una investigación de la escritora y periodista Laura Restrepo sobre el movimiento petrolero en la ciudad de Barrancabermeja. La novela gira en torno a una prostituta que se enamora de un trabajador de la Oil Company.

familia Pineda Hoyos. Para ese momento vivían en lo que hoy se conoce como el corregimiento El Centro, a diez minutos del puerto sobre el río Magdalena.

El Centro es el lugar fundacional de lo que se conoce como Barrancabermeja. El 12 de octubre de 1536, navegaba por el río Magdalena la expedición del conquistador español Gonzalo Jiménez de Quesada y se encontró con un conocido caserío indígena de la región, liderado por el cacique Pipatón: los yariguíes. El lugar era llamado por los indígenas como Latocca, que significa “lugar de la fortaleza que domina el río”. La Tora, como se le llamaba en el Caribe, era temido por los navegantes, pues los yariguíes eran guerreros que por muchos años opusieron resistencia a la conquista española, como lo relata el cronista español, Fray Pedro Simón, en el libro *‘Noticia Historial de la Conquista de Tierra Firme en las Indias Occidentales’*: “los indios yariguíes utilizaban macanas, flechas y dardos envenenados para combatir al enemigo y recurrían al factor sorpresa a la hora de planear y ejecutar sus ataques”. La expedición española apenas divisó el caserío, lo bautizó como Barranca Bermejas, por el color rojizo de la tierra. En 1922, gracias al petróleo, Barrancabermeja alcanzó el título de municipio y comenzó a crecer desde El Centro hasta las orillas del río Magdalena, dejando, en la década del 60, al primero como corregimiento.

Años después, en 1970, la familia Pineda Hoyos, con todos sus integrantes, llegó a ocupar una de las setecientas casas que, por iniciativa de Cavipetrol, la Corporación de los Trabajadores de la Empresa Colombiana de Petróleos Ecopetrol S.A., se construyó el barrio Galán Gómez como una solución de vivienda para los empleados de la petrolera.



Janeth Pineda Hoyos en 2014.

En este barrio, aquel son vallenato lleno de nostalgia, que hilaba la historia de la familia, pasó a ser un ritmo más alegre, más fiestero, un merengue vallenato. La juventud de Janeth estuvo marcada por este aire musical, lleno de movimiento y energía. Con su grupo de amigas eran conocidas en las parrandas por sus dotes en el baile y su amor por la caja, la guacharaca y el acordeón.

“Vivíamos en Galán y nos decían: Paulina, Mona, hay parranda vallenata en el barrio 1 de Mayo. ¡No lo pensábamos! Cuando llegábamos, al otro día, era que pedíamos el permiso. ¡La mano que nos llevamos! Pero Janeth decía que después de lo bailao, que se venga lo que sea. —recuerda Paulina Sanabria, amiga de toda la vida y añade— Nos buscaban para bailar. Ella era buena para la cervecita fría, pero sabía su límite. Usted no la veía por ahí con tragos, ¡no! Pero eso sí, llegaba con los tacones en la mano y los pies hinchados de tanto bailar”.

La Mona era una mujer que en su juventud capturaba las miradas, su piel blanca era un contraste con las mujeres morenas de la región, sus ojos azules adornaban un rostro que casi siempre estaba sonriente. Y aunque no era alta, su 1.60 metros de estatura le bastaban para armonizar su cuerpo.

Las parrandas no alejaron a La Mona de sus responsabilidades con el estudio. En 1972 terminó el bachillerato en el colegio Santa Teresita y un año después, comenzó a estudiar secretariado en el Servicio Nacional de Aprendizaje, SENA, una técnica que ella sabía que la iba ayudar económicamente, en una ciudad tomada por las empresas contratistas que prestaban sus servicios al corazón de la economía barranqueña, Ecopetrol.

Ese aire de merengue, que la acompañó en sus años de adolescencia, volvió a tomar el ritmo melancólico del son vallenato. En un día caluroso de septiembre de 1973, Carlos Arturo, su padre, llegó de trabajar y como era costumbre, antes de cenar, se duchó. Ingresó al baño caminando y sin explicación alguna, salió destinado a una silla de ruedas. Lo único que sintieron los demás, mientras comían, fue un golpe seco. Sin eco. Nadie supo qué pasó. Hasta el día su muerte, 26 años después, jamás volvió a caminar.

La tragedia de su padre selló el destino de Janeth sin posibilidad alguna de protestar. Pasó a ser la responsable de sus padres y de un hermano mayor con retraso mental. Sus otros seis hermanos habían alzado vuelo lejos de la casa materna. Lo único con lo que contaba era la pensión mínima que le otorgaron, por invalidez, a su papá.

Diagnóstico: sarcoma mülleriano mixto

Julio de 2014. Barrancabermeja, Santander.

Janeth se para de la cama y camina con prisa hacia el baño. Un fuerte dolor abdominal la interrumpe mientras ve *La Selección*³. Orina y nota que su ropa interior está, nuevamente, con manchas de sangre. El año había comenzado así, pero la citología del mes de febrero no mostraba alteración alguna. Ella había dejado de menstruar casi una década atrás y el sangrado espontáneo la tenía preocupada. Durante esos días de julio consultó con medicina general y la remitieron a valoración por ginecología.

En octubre de 2014, el ginecólogo Atanasio Beleño Díaz la recibió en su consultorio, ubicado en el barrio La Libertad en Barrancabermeja. El diagnóstico inicial era hemorragia uterina anormal (HUA) y el dolor abdominal cada día era más insoportable. Por el estado de engrosamiento del endometrio, el especialista le ordenó realizarse un legrado de cavidad uterina para obtener una biopsia y así determinar la causa del sangrado.

El 16 de febrero del año 2015, el médico patólogo Carlos Javier Zamora Rangel, del Centro de Patología y Citología S.A.S, en la ciudad de Bucaramanga, diagnosticó que Janeth padecía un adenocarcinoma de endometrio: *“en los múltiples fragmentos se observa tumor maligno con numerosas glándulas y áreas sólidas, tapizadas por células columnares altas, con cromatina granular y nucléolos que comprometen algunas glándulas. El tumor tiene mitosis e infiltra el estroma de sostén”*, dice en su historia clínica. Este diagnóstico fue confirmado por un segundo patólogo, el doctor Kleber Zamora.

13 de mayo de 2015. Barrancabermeja, Santander.

Ese viernes, La Mona había amanecido de mal humor. Los dolores no mermaban y cada vez era más frecuente el sangrado. Había pasado mala noche. Su hija, Natalia, la escuchó varias veces en la madrugada mientras caminaba del baño a la habitación. *“Mamá, me llama cuando salga de la cita con el ginecólogo, no se preocupe que todo va a salir bien; deje eso en manos de Dios”*, le dijo Natalia cuando se despidió antes de salir para el trabajo.

Ese 13 de mayo tiene una marca triste en el calendario de Natalia Herrera. Había olvidado que en El Llanito, corregimiento del municipio de Barrancabermeja, a 30 minutos de la cabecera municipal; rodeado de dos ciénagas y un conjunto de humedales que lo convierten en el humedal más grande de Colombia, lugar donde

³ Serie de televisión colombiana producida por Caracol Televisión, como homenaje a la Selección Colombia de los años noventa. En julio de 2014 estaba al aire la segunda temporada.

trabajaba como maestra en la I.E. San Marcos, no entraba la señal de celular y no pudo tener contacto con su mamá durante toda la mañana. Solo hasta la 1:00 p.m., cuando ingresó a su casa y vio el rostro de La Mona, entendió que el resultado era el peor posible.

“Tengo que pedir una cita urgente con otro doctor para que me mire y me diga qué tengo que hacer. Tengo cáncer”, fueron las palabras de Janeth cuando vio entrar a su hija. Ni una lágrima, ni uno de los músculos de su cara, ni el tono de voz revelaban el sufrimiento que ella estaba viviendo en ese momento. La determinación de sus palabras y la fe con la que hablaba del poder milagroso de Dios, le bastaron a Natalia para entender que su mamá, a pesar del miedo, iba a dar una valiente batalla a la enfermedad.

El asiento número 3

—¿Está buscando a Samuel? —le preguntó una vecina a Janeth al verla salir de su casa con afán. —Sí, desde anoche no sabemos nada de él —contestó ella angustiada. —Él está ahí en Torcoroma (principal plaza de mercado de Barrancabermeja) *jartando* guarapo; ya está borracho —indicó la vecina y fue suficiente para que La Mona saliera, con paso presuroso, a la plaza de mercado.

Una cuadra antes de llegar, escuchó la risa sonora de su hermano Samuel y cuando logró verlo, estaba sin camisa y con el pantalón sostenido apenas por una cuerda amarrada en la cintura y los pies descalzos. Se acercó sin mediar palabra, tomó una botella de la mesa más cercana a la barra del negocio y sobre el mesón del cantinero pico la botella y se la puso en el cuello a él. —Ya te lo había advertido, la próxima vez que le vendás trago a Sergio Samuel, ¡te mato acá mismo!

La ira ciega de Janeth estaba sustentada en el retraso mental de su hermano y en el cansancio físico y emocional de noches enteras de buscarlo cuando se perdía, borracho, durante muchos años. Pasada la advertencia, se giró hacia Samuel y lo levantó de un solo manotazo sobre la cabeza y lo arreó para la casa. —¡Calle esa *jeta!* —le decía, en el mejor estilo santandereano, cuando él balbuceaba palabra.

“Mi tía era un amor con todo el mundo. Ella no le guardaba rencor a nadie. Ni odios. No hablaba mal de nadie. Usted la veía y siempre estaba feliz, sin importar los problemas; pero eso sí, sáquele la rabia y verá. ¡Era capaz de matar a alguien!”, dice Diana Pineda, sobrina de La Mona.

A La Mona le tocó asumir la responsabilidad de su casa desde muy joven. La enfermedad de su papá apresuró el tiempo y ella, como hasta el último de sus días, no fue menor ante el reto. Una vez terminó la técnica en el SENA comenzó a trabajar

como secretaria en Ingenieros Santander Ltda., una empresa contratista que prestaba servicios a Ecopetrol.

Para aquellos días ese era un puesto importante para una mujer en el puerto petrolero. Básicamente las opciones se reducían a cocinar en uno de los restaurantes de la ciudad, ser profesora normalista, secretaria en una empresa contratista o empleada para oficios varios en Ecopetrol. En ese orden.

El petróleo transforma la realidad de una región, es un recurso natural no renovable que se convierte en un *“evento económico que cambia radicalmente la situación económica de un municipio, una región y un mismo país. La explotación tiene efectos directos e indirectos sobre la actividad económica nacional y regional. Las economías regionales se dinamizan y las condiciones macroeconómicas mejoran con las nuevas reservas y los nuevos recursos fiscales. Pero no todo es positivo. Las bonanzas generan corrupción y desperdicio; además las economías regionales tienen que enfrentar procesos migratorios desordenados y de gran magnitud”*, revela un estudio de Fedesarrollo⁴, liderado por el economista Alejandro Gaviria. Y esta realidad hace que las dinámicas laborales y aspiracionales de los habitantes se adapten a la industria.

Hacer parte de una empresa contratista de Ecopetrol era un lujo y La Mona había logrado un puesto allí, en un momento familiar difícil. Eran años donde la vida le sonreía, ese merengue vallenato la seguía acompañando. Al frente de la oficina donde trabajaba, a principios de la década del 80, conoció al único hombre que amó en su vida, al papá de su hija y con el que compartió 15 años de su historia.

Pedro Agustín Herrera nació en Oiba, Santander, en 1957. Cuando cumplió la mayoría de edad empacó una maleta pequeña y le avisó a su mamá, el mismo día de su partida, que se iba a buscar suerte a Barrancabermeja. No valieron las súplicas de sus cuatro hermanas, ni la mirada triste de su mamá; a él ya lo había picado el bichito del petróleo y de eso no se cura nadie.

Llegó a la *bella hija del sol* en 1976. Lo separaban del *pueblito pesebre de Colombia*, como es conocido Oiba, 257 kilómetros que jamás volvió a recorrer. La fiebre del petróleo había contagiado muchos y no eran tiempos fáciles para ingresar como trabajador de la empresa estatal; pero sí había empleo a granel en las empresas contratistas. Él, que tenía pase para manejar carros grandes, se empleó con facilidad manejando tractomulas, transportando “el oro negro”, ya refinado, por todo el país.

Pero fue a comienzos de 1980 que Pedro vio pasar a una mujer rubia, de ojos color mar, frente al parqueadero donde guardaba el carro en las mañanas. *“Él estuvo casi un año detrás de Janeth. Como tenía que viajar mucho, casi no coincidía con*

⁴ Petróleo y región: el caso del Casanare. Cuadernos de Fedesarrollo. Número 8.

ella. La invitaba a salir, pero no pasaba nada porque él era muy mal bailarín y eso era pecado mortal para ella. Pero la insistencia hizo su magia y para el 81 ya estaban saliendo”, dice Alicia Herrera, hermana de Pedro.

Luisa Herrera, la hermana mayor, agrega que *“novios, novios, novios, así formales, realmente fue como en el 84, ya al final. Es que él casi no se mantenía en Barranca y cuando venía a Bogotá nos contaba de la barranqueña de ojos hermosos que lo tenía loco”. Y así fue, la persistencia es buena compañera del amor y para el primer lustro de una década marcada por Madonna, la laca y el cubo de Rubik, ya era oficial que La Mona tenía novio y “esa noticia dejó un pocotón de corazones sangrando, porque la cantidad de pelaos que tocaban a esa puerta de la casa de ella para enamorarla era larga”, recuerda Soraya Álzate, amiga de juventud.*

Eran días felices. En 1988, Janeth estaba en embarazo de su hija, Natalia, que nació sin complicaciones el 28 de marzo de 1989, un año trágico para Colombia. A Pedro lo trasladaron para Villavicencio y La Mona decidió acompañarlo en esta travesía, dejando por primera vez la casa de sus padres. Pero como la música, la vida tiene cambios de melodías, a veces impredecibles, y ese merengue alegre que a veces se turnaba con una puya, volvió al ritmo del son y esa década alegre comenzó a transformarse.



Pedro Agustín Herrera con su hija Natalia Herrera en 1989.

1989 fue uno de los años más violentos en la historia reciente de Colombia, el año del miedo. El asesinato de tres candidatos presidenciales, entre ellos Luis Carlos Galán, la lucha frontal contra el narcotráfico que le había declarado la guerra al Estado colombiano por el tema de la extradición, el auge y fortalecimiento del paramilitarismo y la guerra de guerrillas contra las FARC y el ELN, hicieron de este uno de los años más tristes de la historia moderna del país. Era el final de una década marcada por la toma del Palacio de Justicia y la tragedia de Armero.

Cuatro años duró su aventura en el llano. Su mamá, María Hoyos, necesitaba de ella, pues *“la peste del insomnio”*, como la definió Visitación, una india guajira, personaje del libro ‘Cien años de soledad’ de Gabriel García Márquez, se apoderó de ella:

*“Pasmada de terror, atribulada por la fatalidad de su destino, Visitación reconoció en esos ojos los síntomas de la enfermedad cuya amenaza los había obligada, a ella y a su hermano, a desterrarse para siempre de un reino milenar en el cual eran príncipes. Era la peste del insomnio. (...) Nadie entendió la alarma de Visitación. «Si no volvemos a dormir, mejor -decía José Arcadio Buendía, de buen humor-. Así nos rendirá más la vida.» Pero la india les explicó que lo más temible de la enfermedad del insomnio no era la imposibilidad de dormir, pues el cuerpo no sentía cansancio alguno, sino **su inexorable evolución hacia una manifestación más crítica: el olvido**. Quería decir que cuando el enfermo se acostumbraba a su estado de vigilia, **empezaban a borrarse de su memoria los recuerdos de la infancia, luego el nombre y la noción de las cosas, y por último la identidad de las personas** y aun la conciencia del propio ser, hasta hundirse en una especie de idiotez sin pasado”*

La memoria estaba abandonando a María Hoyos y Janeth no tuvo otro remedio que regresar a su puerto para cuidar de su madre. Volvió junto con Natalia y se hizo cargo, nuevamente, de la casa de sus padres. Pedro Agustín viajaba una vez por mes a visitar a su familia, esperando también, su traslado.

Pero como el son vallenato tiene esa nota amarga, el 22 de junio sonó, una vez más, en la vida de La Mona. Pedro debía viajar en el bus de la empresa el día anterior para regresar a Barrancabermeja, pero no alcanzó a llegar a la hora de salida. Ese mismo día tomó el último bus que salía de Villavicencio para Bucaramanga, para desde ahí buscar la forma de llegar a Barranca. Cansado por la labor del día, se desplomó sobre el asiento. En la madrugada, ya en tierras santandereanas, el conductor tuvo un microsueño y el bus rodó por un abismo. Viajaba en el asiento número 3.

6 años tenía Natalia cuando su tío Miguel Pineda la sentó sobre sus piernas y le dijo que su papá había muerto. 38 años tenía Pedro la última vez que vio a su hija.

39 años soportaban la tristeza de Janeth, que una vez más, la vida la golpeaba con fuerza.

En adelante todo fue caos...

Dios me dará las fuerzas, niña...

—¿Qué hacemos, Mona? —preguntó Natalia a su mamá mientras le peina el cabello y se quedaba con mechones gruesos en sus manos.

—Vamos a cortar eso de una vez, niña. No lo pensemos tanto —contestó ella sin un asomo de duda en su rostro. Esa respuesta definía perfectamente a Janeth. Siempre estaba decidida, pocas veces dudada. Su fe en Dios y la voluntad de él, como ella lo creía, le daba un aire de tranquilidad. Nunca perdió las fuerzas, ni el último de sus días.

Antes de llegar al salón de belleza había una parada obligada en el Comercio, ubicado en la Calle 49, cerca al muelle sobre el río Magdalena, donde se establecieron la mayoría de los locales comerciales del municipio de Barrancabermeja. Lo que en otras ciudades se conoce como el centro, acá se denomina El Comercio. La parada de La Mona era para comprar el gorro que se pondría una vez le cortaran el cabello. Su expresión ya dejaba ver el primer ciclo de quimios que el doctor Carlos Rojas Díaz, oncólogo clínico de la Clínica Foscal Internacional de Bucaramanga, le había ordenado.



Natalia Herrera, Janeth Pineda y Samuel Pineda. Año 2017.

Dieciséis sesiones de quimioterapia adyuvante con carbopaltino más paclitaxel, medicamentos usados para tratar distintos tipos de cáncer, habían hecho mella en el estado físico de La Mona. Para ese abril de 2016, con 58 años, había perdido casi 20 kilos y estaba por perder su cabello, uno de sus miedos más grandes.

Según un estudio sobre pelo y quimioterapia, publicado en la revista *European Journal Cancer Care*, más de la mitad de las mujeres encuestadas afirmaban que perder el pelo era lo que más temían de la quimioterapia. Este temor es tan intenso, que cerca del 8 % de las mujeres que tienen que someterse a este tratamiento piensan seriamente en no iniciarlo por este motivo.

—Ma, nos podemos regresar si quiere y lo piensa mejor. No tenemos que entrar hoy —dice cariñosamente Natalia, pero ella estaba decidida. Ya había comenzado lo peor y tenía que capotearlo.

—Yo le he dicho a usted que, tomada una decisión, seguimos firmes con ella. Yo ya pensé eso ayer toda la mañana, en la quimio, allá en el hospital. ¡Entremos pues!

En julio de 2016 la recibió el doctor Diego Abuchaibe para explicarle que debía iniciar un tratamiento complementario de radioterapia. Le dio esperanzas. Le dijo que la respuesta a la quimio había sido positiva y por ende estas dieciséis sesiones nuevas de radio iban a combatir lo que faltaba. De julio a septiembre, La Mona se expuso a sesiones de radioterapia sobre la pelvis ganglionar con lecho quirúrgico y cúpula vaginal.

Un pasaje de bus entre Barrancabermeja a Bucaramanga tiene un valor de 20 mil pesos y el viaje dura, aproximadamente, dos horas y media. Desde esa ruta se puede observar, a la altura de Dagota, la Sierra Nevada de Santa Marta y siete kilómetros más adelante, se pasa sobre la Hidroeléctrica de Sogamoso, ofreciendo un paisaje descomunal para el pasajero.

Cada vez que tenía una sesión de quimioterapia o de radioterapia, Janeth debía hacer este viaje de ida y regreso. En la gran mayoría de ocasiones sin acompañante. Viajar a cada sesión implicaba un gasto alto: 40 mil en pasaje intermunicipal; 24 mil en taxis, de ida y regreso, de la Terminal de Transporte de Bucaramanga a la Clínica Foscal Internacional de Floridablanca; 10 mil en líquidos y 12 mil en almuerzo. Cada desplazamiento exigía tener en promedio 100 mil pesos. Si debía viajar con acompañante la cifra aumentaba.

Las *quimio*, si bien apocaron a La Mona, nunca le quitaron el ánimo. Los efectos en su físico eran inevitables, pero no mermaron su ánimo y esperanza en la recuperación y la cura. Cada vez que se montaba en un bus con destino a Bucaramanga, lo hacía hinchada de esperanza, de fe. Y el regreso, durísimo, por los

mareos, por el desgaste físico, por la paliza que había recibido durante 6 horas de quimio, no le impedía sentir que estaba sanando.

Del 2015 al 2018, La Mona se realizó cuatro ciclos de quimioterapia y uno de radioterapia; cada ciclo consta de 16 sesiones. En total fueron 80 sesiones que se traducen en 8 millones de pesos solo en desplazamiento para su tratamiento primario, sin contar las citas de control, urgencias y hospitalizaciones.

Natalia radicó un derecho de petición solicitando que la EPS cubriera los gastos de traslados en los que incurrieran entre la ciudad de Bucaramanga y Barrancabermeja para el tratamiento. La respuesta fue el silencio. Ni la IPS ni la EPS hicieron caso de la solicitud. Entre tanto, la enfermedad seguía avanzando, devorando el cuerpo de Janeth.

Hablar de millones de pesos en un rubro tan elemental pone de manifiesto las dificultades en el acceso a la prestación del servicio, especialmente en enfermedades crónicas y procedimientos especializados. Más aún en el contexto del municipio de Barrancabermeja, que tiene un nivel de inflación alto, producto del sector petrolero. Los arriendos de vivienda, en comparación con otras ciudades intermedias, son muy elevados —inclusive en comparación con ciudades capitales—, pequeños apartamentos de una habitación están entre 700 y 800 mil pesos. Una casa, con dos habitaciones, sobrepasa el millón de pesos y así, sumando.

Pero ese es solo un punto de ese contexto socioeconómico en el que se movía Janeth, que dependía económicamente de su hija Natalia, que es docente del magisterio en la categoría 2A, lo que significa un sueldo de tres salarios mínimos, en promedio.

El valor del kilovatio de energía⁵ en Medellín es de 569 pesos, mientras en Barrancabermeja es de 590 pesos. El consumo promedio en una vivienda en Medellín es de 100 kwh, cuando el consumo promedio en Barrancabermeja, donde el clima oscila entre 35 y 42 grados (y el uso de ventiladores y aires acondicionados no es un lujo, sino una necesidad) es de 220 kwh. Eso quiere decir que mensualmente, en promedio, en Medellín se pagan 56.900 pesos y en Barrancabermeja 129.580 pesos; solo en energía.

Sin contar que el agua no es potable en el puerto petrolero. Si bien el m³ en precio es muy similar a otras ciudades, que el agua no sea apta para el consumo humano obliga a que las familias instalen filtros de agua que oscilan entre los 400 y 800 mil pesos, según la marca, y que dentro de su canasta familiar deban adquirir agua y hielo para el consumo.

⁵ Comparación hecha en marzo del 2020 respecto a cuentas de servicios públicos de ambas ciudades.

Hasta sangre de chulo, si es necesario

—Tía, necesito su ayuda. A mi mamá hace dos meses no le dan el anticoagulante y tiene las piernas muy hinchadas. Ya no sé qué hacer —le dijo Natalia, angustiada, a su tía Alicia en una nota de voz por WhatsApp.

Ella había evitado solicitar ayuda a su familia desde el inicio de la enfermedad de su mamá, pero dos años y medio la habían dejado asfixiada económicamente y no tenía los 220 mil pesos que cuestan las 30 pastillas de Xarelto⁶ para el mes, que le ayudarán a controlar la circulación a La Mona.

Durante 2017 y 2018, la IPS Sinapsis, que prestaba los servicios de salud en Barrancabermeja para la Fundación Avanzar, la EPS que cobija a los docentes de Santander, no entregó este medicamento que era vital para mantener una calidad de vida digna para La Mona. Siempre era la misma excusa: no ha llegado, nosotros la llamamos cuando llegue. ¡Y nunca llamaban!

Durante el 2018 Janeth consultó, por urgencias, en tres ocasiones por complicaciones en su pierna izquierda, que crecía producto de la mala circulación y el edema que se formaba. La atendieron en dos ocasiones en el Hospital Pablo Tobón Uribe de Medellín y una en la Clínica Reina Sofía de Barrancabermeja. Complicaciones que eran evitables si el medicamento hubiera llegado siempre a tiempo.

La Mona pertenecía al régimen especial del magisterio en calidad de beneficiaria de su hija Natalia Herrera que labora como docente. El régimen especial cobija a aquellos sectores de la población que se rigen por las normas legales concebidas antes de la entrada en vigencia de la Ley 100 de 1993. Algunos casos son: Fuerzas Militares, Policía Nacional, Ecopetrol, magisterio (docentes) o universidades públicas.

En comparación con las personas afiliadas al régimen contributivo, los pertenecientes al régimen especial cuentan con algunos beneficios extras, que no son iguales en todos los sectores. El mayor diferencial en el plan de los docentes es que no cobran el copago para ningún servicio, sea atención básica, especializada, medicamentos, enfermedades catastróficas, cirugías, hospitalización, entre otros.

⁶ Este es el nombre comercial del medicamento rivaroxabán, un anticoagulante oral que se utiliza para tratar la trombosis venosa profunda. En el caso de Janeth para tratar un edema en el miembro inferior izquierdo.

Recibir el diagnóstico de cáncer es casi como recibir una condena de muerte. Es una enfermedad costosa que hace que las entidades prestadoras de salud llenen de trámites el acceso a cada paso del proceso, demorando un documento o retrasando un procedimiento. Exigiendo firmas de un lado u otro para vueltas tan sencillas como reclamar un medicamento. Y el personal médico, que en este tipo de enfermedades tiene un trato amable y es diligente por lo general, también se estrella contra ese muro de la burocracia que genera frustración en el paciente y en el profesional tratante.

Pero perder la esperanza es algo que no tienen permitido los enfermos de cáncer. Mucho menos sus familiares. Entonces salen curas milagrosas de alguien que escuchó a otro alguien decir que, por ejemplo, la sangre de chulo o gallinazo cura la enfermedad. O que una dieta alta en alcalinos también sirve como cura. “Se trata de ideas erróneas sobre la enfermedad, ideas que se han transmitido por años, probablemente muchas en base a tratamientos y creencias antiguas sobre el cáncer”, dice la oncóloga chilena Nuvia Aliaga Molina⁷, pero ¿cómo se le quita la esperanza a un moribundo?

Puede que muchos de esos brebajes o especulaciones no tengan un efecto positivo en la enfermedad, pero no hacerlo es quedar con la sensación de que no se hizo todo lo posible y, visto desde el ángulo de la familia, en última instancia lo que se necesita es quedar con la conciencia tranquila de que se hizo todo lo que estaba al alcance.

A esos brebajes milagrosos se aferraron Janeth y su hija Natalia mientras esperaban una cita con el especialista en ginecología oncológica, Jairo Corso Salamanca. El oncológico clínico Carlos Rojas, en diciembre de 2017, la envió a valoración con el doctor Corso. Por medio de las quimio y radioterapias, el tumor en el abdomen había rebajado a su mínima expresión y consideraban que era posible retirar lo que quedaba por medio de cirugía.

Natalia tuvo que viajar a Barrancabermeja para que la IPS, Sinapsis, aprobara la cita con el doctor Corso. Una vez obtuvo esa firma, viajó de nuevo a Bucaramanga a radicar la solicitud en el consultorio del especialista y luego regresó a Barrancabermeja a esperar que agendaran la cita.

En febrero de 2018, a pesar de que la consulta era prioritaria, no se habían comunicado para agendar. En la IPS Sinapsis les decían que estaban tratando de agilizar el proceso. El tumor de La Mona comenzaba a crecer de nuevo. En marzo, luego de un enojo fuerte por parte de Natalia, les dijeron que la cita se había

⁷ En entrevista al medio chileno, La Tercera, en noviembre de 2018. Link: <https://www.latercera.com/que-pasa/noticia/limon-congelado-cura-cancer-fake-news-milagrosas-sanaciones-inundan-la-red/409520/>

programado para abril. Dos días antes de la consulta y luego de conseguir prestado el dinero necesario para viajar, cerca de 170 mil pesos, la cita fue cancelada.

En mayo de 2018, La Mona y su hija Natalia hicieron una especie de plantón en la oficina de coordinación de la IPS Sinapsis buscando una solución, pues el tumor de nuevo había crecido. La solución por parte de la coordinación de la IPS fue llamar directamente al doctor Corso y rogarle para que agendara la cita; lo que no esperaban era la respuesta del doctor que, además, estaba en altavoz, pues desde la IPS decían que no era responsabilidad de ellos, sino de la agenda del especialista.

“Ustedes me deben más de cien consultas. Cuando me paguen les recibo los pacientes. Si me cancela hoy, mañana mismo reviso a la señora Janeth”, fue la respuesta del ginecólogo. El tumor nuevamente había crecido y por falta de pagos por parte de la IPS al especialista, la esperanza de vida de La Mona se había esfumado.

El 4 de julio de 2018, en Floridablanca, Santander, Janeth pagó los 120 mil pesos que costaba, de manera particular, la consulta que ella estaba esperando desde el mes de diciembre del año anterior, con el tumor reducido a su expresión más mínima. El panorama, siete meses después, ya no era favorable.

Y entonces ella caminó lentamente, desde el consultorio del doctor Corso en un séptimo piso, hasta el consultorio del doctor Carlos Rojas para que él le explicara qué significaba tratamiento paliativo.

31 de octubre de 2018. Barrancabermeja, Santander.



La Mona con su nieto, Juan José, un mes antes de su muerte.

—Padre nuestro que estás en el cielo. Padre nuestro que estás en el cielo. Padre nuestro que estás en el cielo. Padre nuestro que estás en el cielo... —repetía Janeth, casi como si fuera un rosario, en los últimos minutos de vida. Como si le hiciera falta un acto más de fe antes de ingresar al cielo. Como si no le hubiese bastado su vida, entregada a las causas sociales, al grupo de oración del barrio Galán, al grupo de mujeres devotas a María de la parroquia. Repetía esas primeras frases de la oración más icónica de la religión católica como exculpando alguna falta, la ausencia en alguna misa dominical, una mala palabra, cualquier mínimo detalle.

Ella había construido su vida entera para que, llegado el punto final de su existencia en la tierra, no hubiera mancha alguna que le impidiera llegar al reino de los cielos, tal como ella lo creía. De esa manera vivió su enfermedad, sin cuestionamiento alguno a Dios, a su Dios. Siempre agradecida por cada prueba. Resignada a cada dolor.

La madrugada del 31 de octubre de 2018, el cuerpo de La Mona no resistió más. En los últimos tres meses su estado físico había desmejorado notablemente, su peso era apenas de unos 45 kilos y la piel de su cara ya se había ajustado completamente a la estructura ósea. El último mes ya no podía levantarse de la cama y le costaba muchísimo pasar cualquier alimento.

Esa madrugada de *halloween*, luego de hablar largamente con su hija Natalia, se giró para ver a su nieto, que heredó sus ojos de mar, y acompañada del abrazo de su hija y el Padre Nuestro, dejó de luchar contra lo inevitable.

A las 5:15 a.m., cerró sus ojos azules. No alcanzó a ver a su nieto Juan José con el traje de Capitán América que ella le había comprado para su primer día de disfraces.

Tendré tu nombre a flor de labio... y moriré

Luis Ángel Cruz Vásquez y el valor de la disciplina

Como era costumbre, el sábado 7 de abril de 2018 nos sentamos en la mesa del comedor a cenar. A excepción de una eventualidad académica o laboral, que era poco frecuente, todos los días, a las 7:00 p.m., se servía la comida en casa del tío Luis. Era una mesa para cuatro: sus dos hijas, su esposa y él; eventualmente yo los acompañaba, especialmente los fines de semana.

—Huele rico. ¡Vamos a ver con qué nos sorprende La Nani! —dijo él, mientras se quitaba las gafas y las dejaba sobre la mesa y se frotaba las manos en señal de alegría.

En general, él siempre estaba sonriendo antes de comer. Salvo para preparar unos deliciosos plátanos maduros asados con queso derretido, él nunca ingresaba a la cocina. Solía ser una sorpresa lo que le ponían sobre la mesa. ¡Nunca hizo mal gesto a ninguna comida! La última cena del tío Luis fue posta sudada acompañada de arroz y aguacate.

—*Masterchef* La Nani. ¡Pruebe y verá! —exclamó él con su inmensa sonrisa y un brillo de amor en los ojos. —Bendice señor los alimentos que vamos a comer y a beber. ¿Cuántos habrá con hambre? Dales, señor, abundante pan y qué beber —dijo, como era habitual, mientras dibujaba una extensa cruz en el aire sobre el comedor. Era la señal para comenzar a comer.

La cena transcurrió normal. Julieth habló sobre sus clases de violín y los avances que había tenido. Leidy, en silencio, masticó con lentitud los alimentos. Marta, que compartía en todo momento el mismo brillo de amor en los ojos con el tío Luis, se reía, como una señal de orgullo, de las historias de su hija. Él iba manejando la conversación con la maestría de un director de orquesta; pasaba del piropo culinario para su esposa al comentario complaciente para su hija. En la mesa todo giraba alrededor suyo.

La rutina ya la conocíamos de memoria por aquellos días: terminada la cena buscamos algo en televisión que nos arrullara, por la hora, por el trajín de la semana, por la pesadez de un sábado en la noche. Sabíamos que el primero en comenzar a

cabecear era él. A las 8:30 p.m., el mundo es agotador para un hombre de 60 años que se levantaba, todos los días, a las 4:30 a.m., sin falta.

Pero ese sábado de abril, él aún tenía energías. Julieth había comentado, en la tarde, de una página web para ver películas que la había acompañado durante el viaje que recientemente hizo a España. El tío Luis recordó esa conversación y nos pidió que buscáramos algo para ver. ¡Era inusual! Cualquier película para ver iba a terminar pasadas las 11:00 p.m., y para él, esa hora ya era trastrochar; sin embargo, por probar la página, buscamos una película que, además, cumpliera con su gusto y el de La Nani, que básicamente se resumía en una cinta de acción donde las persecuciones, destrozamiento de autos, disparos, ¡muchos disparos!, fueran protagonistas.

‘El pasajero’, protagonizada por Liam Neeson, cumplió con todas las condiciones. Al iniciar dimos por sentado que dos de los cinco personajes que comenzamos a ver la película, iban a terminar dormidos, Leidy, que le basta poner la cabeza sobre una almohada para caer en los brazos de Morfeo y el tío Luis, que excedía su hora de dormir.

Pasadas las 11:30 p.m., terminó la película y, pese a todo pronóstico, tío Luis continuaba despierto. Hablamos de la película, de la destreza de Neeson, de lo buen actor que era. Comentamos lo útil de la página que Julieth había recomendado. Antes de despedirme, él me invitó para que lo acompañara a montar bicicleta al otro día, en la ciclovía. Le expliqué que no podía, pero que seguro nos íbamos a ver en la tarde.

Insistió en su invitación. Le expliqué que debía ir al Oriente antioqueño, a grabar unas charlas del candidato presidencial Sergio Fajardo. Estábamos en mitad de una campaña presidencial. Él tenía definido su voto por el profesor, creía en él. Me dijo entonces que me esperaba en la tarde.

—En el nombre del Padre, del Hijo, del Espíritu Santo, amén —dijo en voz alta mientras trazaba una cruz en el aire y caminaba hacia su habitación.



Luis Ángel Cruz en 2017.

Todos los domingos en la mañana, Luis, Marta, Julieth y Leidy salían a montar en bicicleta y caminar en la cicloavía⁸ de la Avenida Regional. Era su acto de amor, su renovación de votos semanal para esta pareja de esposos que alcanzaron los 30 años de matrimonio.

La mañana del domingo 8 de abril, la familia estaba lista para salir a las 7:30 a.m., a disfrutar de un día de sol. Dos bicicletas para cuatro personas. El plan definido, como cada fin de semana, era que las dos jóvenes se movieran a sus anchas con las bicis y los dos más viejos caminaran a su ritmo que, a decir verdad, era sostenido y fuerte.

El tío Luis fue un deportista consumado. El fútbol fue su gran pasión. Lo jugó, lo discutió, lo sufrió, lo gozó y lo amó, casi tanto como se ama a un ser querido. Su vida podría contarse en las diferentes canchas de fútbol que pisó en Medellín. Una operación de columna lo alejó para siempre del campo de juego a los 55 años, pero hasta el último día que jugó, lo vivió tan intensamente que parecía un *pelao* de 20 años, flotando en la mitad de la cancha, organizando, distribuyendo juego, corriendo, marcando goles.

A sus 60 años el cuerpo comenzaba a pasarle factura y, pese a que caminaba largos trayectos sin acusar fatiga, sus tobillos y talón de Aquiles ya le exigían descanso. Como buen futbolista aprendió a vendarse para ahogar el grito de dolor de estas articulaciones.

Esa mañana de domingo, en un abril soleado, nada parecía predecir una desgracia. No había un guiño o señal en el libreto de aquel día que diera pie a la sospecha. El punto de encuentro era el puesto de don Horacio, vendedor de salpicón, en uno de los costados del Centro de Espectáculos La Macarena. A las 9:45 a.m., los cuatro estaban ahí. Marta, que quería aprovechar el regreso a casa para montar en bicicleta, le pidió a Julieth que lo hicieran juntas. Leidy y el papá regresaban caminando. Las dos mujeres en cicla debían esperarlos en la Terminal de Transporte del Norte.

⁸ La cicloavía de la Regional nació en 1984. Para esa época, el nombre asignado fue de Vías Recreodeportivas Abiertas y los primeros tramos en prestar servicio fueron el Estadio y la Avenida Oriental. Este programa estuvo a cargo de la Secretaría de Educación de la ciudad hasta la creación del INDER Medellín en 1993. Actualmente cuenta con 65 kilómetros en diferentes tramos de la ciudad: Río, Oriental, Poblado, Palmas, Cerro El Volador y Estadio.

De la Terminal a la casa de los Cruz Valencia hay siete minutos a pie. Un recorrido un poco caótico teniendo en cuenta que hay que cruzar la Autopista Norte y la carrera 65, ambas altamente congestionadas. La casa está ubicada en el barrio Alfonso López, Comuna 5 de Medellín.

A las 10:05 a.m., mientras esperaban a los dos caminantes, Julieth recibió una llamada. Al otro lado de la línea una voz alterada le indicaba que iban camino al Hospital Pablo Tobón Uribe, a pocas cuadras de la casa.

—Qué pasó Leidy, cuente bien —contestó angustiada. —No sé qué pasó. Mi papá está mal. Lleguen al hospital —dijo, con voz entrecortada, la menor de las hijas.

A las 10:13 a.m., según consta en las notas de la historia clínica del hospital, ingresó con un infarto agudo del miocardio. Una mueca de dolor en su brusco rostro anunció la tormenta.

Marta (Nani)



Luis Ángel Cruz y Marta Valencia en Barichara, Santander. Año 2017.

—Cuando nosotros nos conocimos, cuando comenzamos la relación, nos empezamos a llamar Nani ambos. Así nos decíamos. Yo era su Nani, él era mi Nani —dice Marta con voz pausada.

Respira profundo. Ella es una mujer alegre. Si se hiciera una encuesta entre la gente que la conoce, con seguridad lo primero que dirían de ella es que siempre está sonriente. Ni la pobreza más honda, ni las circunstancias más adversas lograron manchar la inocencia que aún conserva a sus 58 años.

—A mí lo único que me hace falta en la vida es comprarle una casa a Nani. Ahí ya me muero tranquilo —decía con cierta frecuencia el tío Luis. Que sus dos hijas fueran profesionales era uno de sus más grandes orgullos. El reconocimiento laboral, el respeto que imprimía en su gremio, era otra de esas medallas en el pecho. Pero su mayor orgullo en la vida era su matrimonio.

Marta y Luis se conocieron en una cancha de fútbol. El Hueco, como se le conoce a la cancha ubicada en el barrio Alfonso López, que en la década del 80 recibía a Pablo Escobar sin aviso y con 20 millones de pesos como apuesta para armar un *picadito* entre los muchachos del barrio que, a su vez, le servían de sicarios en muchos de sus negocios. Ese mismo escenario había sido el cómplice para que la niña de 15 años, que vivía al lado de ese tierrero que era por aquel entonces esa cancha, conociera a ese gomoso del fútbol que era Luis, y que apodaban Pescao.

—Nani tenía unas piernas que a mí me gustaban. Las nalgas y las piernas, eso era lo que a mí más me gustaba de los jugadores de fútbol. Y las de Nani eran “las piernas” —afirma Marta emocionada, recordando cuando él la llamó a un costado y la invitó a salir —Yo lo pensé mucho. Él era muy mujeriego en esa época. Y como todas las niñas de ahí del barrio querían salir con él, pues yo no quería meterme. Pero lo que es pa’ uno es pa’ uno. Salimos un tiempo, nos dejamos y volvimos a los años. Siempre ahí en la cancha, era imposible no verlo. Los Cruz eran los que mandaban la parada —complementa ella.

El matrimonio se celebró en la Parroquia San Fernando Rey, el 13 de agosto de 1983. En el mismo barrio que los había visto crecer y andar tomados de la mano. Fermina Daza, el icónico personaje de la novela ‘El amor en los tiempos del cólera’ de Gabriel García Márquez, le hizo prometer a Florentino Ariza que jamás la obligaría a comer berenjenas como única condición para aceptar casarse con él. Marta había macerado la relación por un par de años para que, en este punto, como una condición tácita, jamás se separaran, sin importar el problema. La fuerte fe que conserva, fue su refugio en los momentos de crisis y de alegría al lado del tío Luis.

Si el fútbol y la disciplina para el trabajo lo definen, su fe en la Iglesia católica lo construyen como ser humano, todas sus acciones tienen como punto de partida las enseñanzas de su religión. Todos los domingos, a las 6:00 p.m., en punto, estaba

vestido de pantalón, camisa y zapatos de cuero en la puerta de la iglesia y de la mano de su compañera, impecablemente vestida. Para ambos, la fe en Dios era un bastón que los sostenía y les había ayudado a caminar en el tiempo.

Nani es la típica ama de casa. Hasta el día mismo del entierro, ella escogió la ropa que el tío Luis iba a llevar. Cada mañana, antes de que él saliera del baño, a las 4:45 a.m., ella ya había dispuesto sobre la cama la ropa interior, el pantalón, la camisa y los zapatos que debía utilizar. Le controlaba el tamaño del bigote, escaso en él, la limpieza de las uñas, el corte de cabello, el perfume que debía aplicarse. Organizaba la maleta que iba a llevar para el trabajo y en ella empacaba el almuerzo, los medicamentos para tomar, separados en un recipiente especial, y una bata blanca impecable que él utilizaba sobre su ropa.

Pero esa dependencia voluntaria en el hogar se equilibraba con su capacidad de liderazgo y carácter recio al momento de trabajar. Marta era quizás la única persona que lograba contenerlo. Era un juego de roles que no planearon pero que les funcionó desde siempre.

—Usted es como su tío, una *gueva*. Él se dejaba *mangonear* de este par de mujeres (las hijas) y usted es igual con sus hijos. ¡Despierte *pelao*! —me dice de vez en vez Marta, un poco porque tiene razón, otro poco porque es una de sus maneras para recordarlo.

En abril de 2016, luego de 38 años de trabajo duro, el tío Luis logró comprarle una casa a su Nani. La única condición que él tenía era no salir del barrio. La casa era un sueño compartido. Tener un hogar propio es la aspiración de millones de personas en el mundo. Él, luego de muchos años madrugando, le entregó una casa soñada a su amor más bonito. Lograr graduar a sus dos hijas de la universidad había sido el primer gran orgullo como pareja; ser propietarios era un paso adelante en una vida que habían planeado al filo del sacrificio. Para ese momento faltaban solo 4 años para la jubilación y ya tenían planeado cómo sería el descanso.

La mañana de ese domingo 8 de abril de 2018, antes de salir a la ciclovía, Marta le llamó la atención a su Nani porque lo había escuchado discutiendo muy temprano con alguien en el trabajo. Le sirvió el desayuno y consultó lo que había sucedido. Nada extraordinario, aunque lo vio alterado. Él estaba preocupado porque no habían gestionado correctamente el permiso de ingreso de algunos empleados bajo su responsabilidad y la persona a la que él le había encargado la tarea no contestaba las llamadas. Le preocupaban los gastos en pasajes, comida y tiempo que sus compañeros habían dispuesto para ir ese domingo a trabajar y le apenaba que no logran entrar. Al final todo se solucionó, pero él quedó *tocado*. Marta lo reprendió y llamó a la calma.

En la familia, la hipertensión y los problemas cardiovasculares son parte del día a día, de la historia, del ADN. De los ocho hijos del matrimonio Cruz Vásquez, mis abuelos paternos, seis son hipertensos y dos de ellos han tenido algún incidente cardíaco que van desde una angina de pecho hasta infartos.

Carlos Cruz, hermano de Luis, tiene en su historial médico un reporte de 6 anginas de pecho y dos infartos, todos antes de los 60 años. El tío Luis había sido el más estable en temas de salud entre todos sus hermanos. Su padre, mi abuelo Ángel, murió de un infarto fulminante a los 55 años en 1993.

De ahí la preocupación de La Nani cada vez que él se alteraba o el trabajo lo estresaba. Ella, de manera cándida, estaba evitando que él sufriera de algo parecido a sus hermanos. De hecho, parte de los nietos de ese matrimonio Cruz Vásquez, heredamos la hipertensión y algunos ya registramos episodios de anginas de pecho. Y este no es un dato menor al momento de consultar por un dolor en el pecho ante la EPS.

Como todos los domingos, salieron juntos a su caminata por Medellín. Ella no sospechaba que sobre las 10:20 a.m., iba a terminar en una sala de urgencias, en pantaloneta, tomando la mano de su Nani y suplicando que no se dejara morir.

Julieth (Ciro)

—Ciro, Giro, Cirito —decía el tío Luis en voz alta cada vez que llegaba a su casa y lo acompañaba de un silbido corto, anunciando que ya estaba ahí. Antes de llegar a su casa, él pasaba, todos los días, a visitar a su mamá, mi abuela Concha. Compartía con ella una hora y luego caminaba las 12 cuadras que lo separaban de su hogar. Él comenzaba a silbar una cuadra antes y Julieth, que llegaba media hora antes del trabajo, ya sabía que venía en camino.

La rudeza en las manos y cuerpo, y la tozudez de su rostro, escondían al hombre cariñoso y cursi que era en realidad el tío Luis. Él les tenía apodos cariñosos a todos: Nani para su esposa, Giro o Cirito para su hija mayor, Ponio o Tetis para su hija menor y Chayanne Emilio para mí. Pocas veces se escuchaba el nombre real de cada uno. Esta dinámica, sin planearlo, lo unió más con su entorno.

“Ella descubrió con gran deleite que uno no ama a sus hijos porque son hijos de uno sino por la amistad que se formó mientras los criaba”, escribió Gabriel García Márquez en su novela ‘El amor en los tiempos del cólera’. Esta frase bien podría ser el resumen de la relación del tío Luis con sus hijas. La amistad que logró formar con ellas, cada una de manera distinta, y el nivel de complicidad era casi envidiado por el resto de la familia.



Luis Ángel Cruz y Julieth Cruz, Cañón de Chicamocha. Año 2017.

Ciro es extrovertida. Directa. Sin filtro. Y aunque heredó los rasgos indígenas de la mamá en su fenotipo, también deja ver rastros de su padre en su personalidad. Es protectora, valiente y disciplinada, apasionada por lo que hace.

En su juventud, sin ninguna influencia por parte de la familia, ella se encontró con el mundo del rock, más específicamente con el *grunge*. Por aquel entonces, finalizando la década del 90 y a comienzos de la del 2000, Medellín era la capital de una nueva ola del vallenato y comenzaba a irrumpir el reggaetón en las emisoras. Pero ella cortaba el paisaje sonoro y visual de su barrio cuando subía el volumen de canciones como *Smells like teen spirit* de Nirvana y caminaba con sus vestidos cortos, medias veladas negras, botas negras y suéter en una ciudad dominada por los jeans descaderados y las blusas ombligueras.

La suerte con la que contó Giro fue su papá, el tío Luis. Sin cuestionar sus gustos musicales, sin importar el rumor del barrio por tener una posible satánica, él le compraba los CDs originales de las bandas que ella escuchaba: *Nevermind* y *Bleach* de Nirvana o *Teen y Vitalogy* de Pearl Jam. Él, que era un amante de la música salsa, cedió sus turnos en el equipo de sonido para escuchar, sin reparo, la música de su hija.

El 14 de mayo de 2008 fue un día triste para Giro. A los pocos minutos de terminada la cena se desplomó sobre el suelo. Perdió el conocimiento. Hasta ese día

ella había mostrado, al igual que su padre, tener un estado de salud de plomo. La llevaron al servicio de urgencias dispuesto por su EPS, que para ese momento era el Instituto de Seguros Sociales (ISS), Metrosalud de Belén.

Los exámenes arrojaron que sus niveles de glucosa eran de 598 mg/dl. Los valores normales en ayunas oscilan entre 70 y 100 mg/dl y luego de consumir alimentos, suben hasta 140 mg/dl. La cifra que había presentado Ciro era escandalosa. El profesional que la atendió en urgencias, el médico Juan Carlos Bernal, luego de estabilizarla, la remitió con nota de prioridad a medicina interna y endocrinología.

Esa cita nunca llegó. El 22 de mayo, la semana siguiente al suceso inicial, de nuevo en medicina general y luego de un monitoreo de sus niveles de glucosa, que no bajaban de 216 mg/dl, determinaron que su diagnóstico era diabetes mellitus y sería insulino dependiente. Desde medicina general determinaron que el tratamiento para su nueva enfermedad, que la iba a acompañar el resto de su vida, era insulina NPH, que se debía aplicar dos veces al día. Los controles debían ser semestrales.

En ese mismo 2008 entró en funcionamiento la Nueva EPS con los afiliados del Instituto de Seguros Sociales (ISS), entre ellos Julieth y el tío Luis.

2008 fue un año de incertidumbre para los afiliados del ISS y Ciro pagó las consecuencias de esa transición improvisada de una EPS a otra. Pese a que pasó mucho tiempo en urgencias porque la insulina no lograba controlar sus momentos de crisis, la cita con los especialistas no tuvo lugar.

Luego de un año de ires y venires, Julieth tomó la decisión de consultar, de manera particular, con la endocrinóloga Clara María Arango Toro, con la esperanza de encontrar un tratamiento más adecuado para su enfermedad. La descripción que hizo a especialista es bastante dicente de la atención que, hasta el momento, Ciro había recibido:

“La paciente no sabe qué es el conteo de carbohidrato, no sabe qué es el intercambio de alimentos. No ha recibido instrucción profesional sobre la diabetes”, consta en la historia clínica.

La doctora Arango Toro le explicó la importancia de la dieta, de los carbohidratos, y le cambió la insulina NPH, que es de absorción lenta y no la beneficiaba, a insulina GLARGina y GLULISina que eran de más fácil manejo y las iba a integrar de mejor manera en su día a día y ayudar a mejorar su calidad de vida.

Desde ese momento Julieth tomó la decisión de llevar de manera particular su tratamiento: las citas con la nutricionista, con la endocrinóloga y la compra del medicamento. La EPS solo da las tirillas para el glucómetro y las lancetas para

punción. Durante un año, el ISS y la Nueva EPS expusieron la salud de Ciro al brindarle un mal tratamiento y acompañamiento de una enfermedad que puede ser letal.

Julieth suele madrugar sin dificultad, como el tío Luis. Ese domingo, 8 de abril de 2018, estaba lista desde muy temprano para salir a la ciclo vía. Dos meses atrás había comprado una bicicleta de ruta con la promesa de acompañar a sus papás en las travesías dominicales en la ciclo vía. A las 9:45 a.m., cuando partió del puesto de salpicón donde se quedaron su padre y hermana, ella alcanzó a escuchar el grito de él diciendo “tú puedes Ciro, vamos”. A las 10:05 recibió la llamada de Leidy, con la voz agitada, diciendo que iban camino al Hospital Pablo Tobón Uribe.

Leidy (Ponio)

Leidy compartía dos rasgos, muy marcados e importantes con su papá: la alta valoración por la ética, por actuar correctamente, y la pasión por el Deportivo Independiente Medellín, DIM. Él era bastante exigente con ella, en todos los sentidos.

Leidy es el polo opuesto de su hermana. Ella es reservada, distante, seria. El tío Luis, en todas las reuniones familiares y luego de varios tragos, ya un poco entonado, hablaba con orgullo de su trabajo como supervisor en Cueros Vélez. Decía que él era el mejor en lo que hacía y el número uno, porque nadie se acordaba del número dos hacia abajo. Y esta filosofía de vida la aplicaba con Ponio, como él le decía a Leidy.



Luis Ángel Cruz y Leidy Cruz Valencia. Año 2017.

Él veía en ella a una gran profesional, pues se destacó en la escuela y el colegio siempre en los primeros puestos y, para fortuna de él, ella estuvo a la altura de las exigencias. Ella era su asesora legal, en finanzas, y su compañera para ir al estadio a sufrir con el 'Equipo del pueblo', como es conocido el DIM.

Desde el año 2016, Leidy compraba el paquete *Todos en uno* para ella y su papá para acompañar al Rojo y él, poco a poco, partido a partido, se fue haciendo amigo del grupo de compañeros de trabajo de ella, con los que compartían esa pasión. Con la misma pasión que demostraba dentro de una cancha de fútbol, sin importar el nivel del partido, si era por placer o competencia, él gritaba y se emocionaba desde la tribuna. Para Ponio esos eran días felices, compartir con él ese sentimiento los unía aún más. Para ella, él era un superhéroe. Uno real, de carne y hueso.

—Yo no tengo afán en conseguir pareja —me dijo alguna vez —yo quiero tener una relación como la de mis papás. Quiero respetar eso que me han enseñado, que el amor es para siempre. Que es posible ser feliz en pareja. Yo quiero una relación así, donde haya respeto, complicidad, coqueteo y amor. Quiero rendirles homenaje a ellos con una futura relación amorosa —añadió ella, lo que habla de la influencia que tienen en su vida.

Ese domingo, 8 de abril de 2018, ella fue la última en estar lista. En realidad, siempre ocupa ese lugar cuando de salir se trata. Madrugar le cuesta y gasta mucho tiempo en estar preparada. Su caminar es parsimonioso, come con lentitud y es bastante esquemática en sus acciones, todo está meditado y necesita un plan de acción.

Ponio se quedó en el puesto de salpicón con el tío Luis. Vio como su mamá y su hermana iban en las bicicletas, en sentido norte de la ciclovía. Ella se estaba preparando para comenzar a caminar de regreso cuando su papá sintió un fuerte dolor en el pecho y dificultad para respirar.

—Ponio, vamos a urgencias —le dijo.

Una emergencia es lo contrario a un plan y reaccionar a ese tipo de circunstancias le cuesta a ella. Él sabía eso y le facilitó todo. Le indicó que debían tomar un taxi, que en esas circunstancias es un poco difícil, pues la única manera es hacerlo sobre el carril de la Avenida Regional, que está habilitado para vehículos y es de circulación rápida. Sin embargo, lograron tomar uno con la ayuda de los agentes de tránsito. Ya dentro del taxi, él decidió que debían ir al Hospital Pablo Tobón Uribe y acto seguido comenzó a pasarle a ella algunas pertenencias para que las guardara: el reloj, la billetera, las gafas, la gorra, todo esto mientras el dolor se iba haciendo insoportable.

Leidy, en medio de esa sensación de terror, de miedo, logró llamar a Ciro y contarle para donde iban. A las 10:13 a.m., llegó el taxi a la portería de urgencias del hospital y ahí el tío Luis se desplomó sobre una silla de ruedas mientras lo ingresaban directamente a la sala de reanimación.

NaniGol

Al tío Luis todos lo conocíamos en la familia como Nani. Así se llamaba él con Marta, su esposa. Nosotros, para diferenciarnos un poco, le decíamos NaniGol por su afición por el fútbol y por sus historias. Jugó fútbol hasta los 55 años en un alto nivel. La suerte no lo acompañó para ser jugador profesional, cuando se animó a dar el paso, ya la edad no le alcanzaba. Sin embargo, jugó desde muy joven en equipos semiprofesionales como Arco Zaragoza, Cristal Caldas, Ferroválvulas, y la Selección Antioquia. ¡Era un goleador!

Ya adulto se dedicó a jugar torneos *seniors* con exjugadores profesionales como Alexis García, Eusse, Leonel Álvarez, Chonto Herrera, Luis Carlos Perea, entre otros, siempre liderando los equipos. A él lo buscaban hasta la puerta de la casa para integrar esos planteles. Si bien en la juventud su talento era el gol, en la adultez, para no correr tanto, decía él, se dedicó a jugar de volante 5 y a distribuir el juego. Gritaba, puteaba, encaraba a los compañeros, se peleaba con los rivales, insultaba a los jueces. Él se transformaba dentro de una cancha de fútbol y esa transformación, producto de la pasión y su deseo de competir, lo hacían pieza clave de estos equipos.

De su papá, el abuelo Ángel, no solo heredó el nombre, también su oficio. La zapatería era su otra pasión. Se especializó en la confortabilidad del calzado en cuero y se destacó como uno de los mejores. Por ese motivo, Juan Raúl Vélez y su esposa Ana María, dueños de Cueros Vélez, la empresa de marroquinería más importante del país, cuando decidieron abrir la línea de calzado en 1991, lo contrataron para que él iniciara todo el proceso de fabricación y supervisara la planta de producción. Su sello, su obsesión, fue siempre que el calzado que saliera de su planta fuera cómodo para el cliente. Era un apasionado del detalle y muy exigente con su trabajo.

El 9 de marzo de 2018, un mes exacto antes de su muerte, NaniGol había tenido un fuerte dolor en el pecho que se le pasaba al hombro y el brazo izquierdo. En esa oportunidad lo llevamos a urgencias de la Clínica Universitaria Bolivariana. En la historia clínica consta que llegó con la presión arterial en 185/98 y *“se observa pálido diaforético y por orden del médico se pasa a reanimación donde requiere de varias ayudas”*.

El resultado del nivel de troponina en la sangre fue positivo y este es un predictor de mortalidad de peso, más allá de la enfermedad de base que presente

cualquier paciente, según un estudio realizado por un equipo del Hospital Universitario de Tarragona Joan XXIII y publicado por [Revista Española de Cardiología \(REC\)](#), que edita la Sociedad Española de Cardiología (SEC).

Según explica uno de los investigadores, Alfredo Bardají, miembro de la SEC y jefe del Servicio de Cardiología del Hospital Universitario de Tarragona, de todas las determinaciones de troponina que se solicitan en un Servicio de Urgencias, solo el 40 % tienen un resultado positivo. De ellas, solo la tercera parte tiene un diagnóstico final de infarto de miocardio tipo 1, que es lo que conocemos como síndrome coronario agudo. Y, para llegar a esta conclusión es necesario evaluar otras variantes, como los antecedentes familiares.



Luis Ángel Cruz, taller en casa. Año 1979.

Este es un punto de quiebre en esta historia. Con los antecedentes familiares el tío Luis debió ingresar con nota de prioridad al programa de riesgo cardiovascular de su EPS. Si esto hubiese sucedido en los días posteriores a ese incidente coronario del 9 de marzo de 2018, las posibilidades de un infarto eran notablemente más bajas, de acuerdo con las conclusiones del estudio realizado por el equipo del Hospital Universitario de Tarragona Joan XXIII. Los exámenes realizados un mes después, al momento de su infarto, también lo confirman.

El 8 de abril, cuando ingresó a urgencias con un infarto agudo en el miocardio, le realizaron un cateterismo cardíaco que mostró tres vasos con lesión del tronco principal izquierdo, lo que hizo necesario implantar dos *stents* medicados. Esto sugiere que de realizarse el cateterismo y la angioplastia antes, se hubieran implantado los *stent* a tiempo, permitiendo que las posibilidades de evitar el infarto al miocardio que lo mató, fueran altas.

De hecho, como está consignado en la historia clínica del Hospital Pablo Tobón Uribe, la EPS, pese a los antecedentes familiares y los resultados de la troponina un mes antes, no clasificó al tío Luis como un paciente de riesgo cardíaco, lo que hubiera acelerado los exámenes necesarios de prevención.

Humildemente una flor de llanto quiero dejar...

El abuelo Ángel murió, también de un infarto, el 13 de agosto de 1993, a los 55 años. Murió en un taxi mientras se dirigía al hospital. Ese día, como si la muerte le hubiera avisado la hora del adiós, llamó a despedirse de todos sus hijos. Desde el mediodía comenzó a hablar de a uno en uno, aconsejando, dejando un par de verdades sobre la mesa, algún jalón de orejas. Habló con la serenidad de saber que nadie se lo iba a reprochar.

El velorio del abuelo fue en su casa. En la misma donde llegamos aún todos a visitar a la abuela. En la misma donde el tío Luis reclamaba su comida todos los días antes de bajar a su casa. En la sala, el ataúd estaba rodeado por sus ocho hijos. Todos cantaban ‘Sobre una tumba humilde’ en la voz de Cheo Feliciano:

“Yo no te pude hacer un monumento, de mármol con inscripciones a colores. Pero a tu final morada vengo atento dejando una flor silvestre y mil amores...”, cantaban todos. El abuelo fue el primero de nuestros muertos como familia. Pasaron 25 años, entre el 13 de agosto de 1993 hasta el 9 de abril de 2018, para revivir todo el dolor que solo es capaz de producir la muerte de un ser amado.

“Entrando en falla orgánica múltiple, continúa con soporte. Alta probabilidad de complicaciones adicionales y muerte”, escribió el médico intensivista Diego Alejandro Muñoz Rincón, del Hospital Pablo Tobón Uribe, en la historia clínica del tío Luis, la noche del 8 de abril.

Nadie había podido verlo desde que ingresó a urgencias. En la Unidad de Cuidados Intensivos, UCI, solo entraban sus dos hijas y el amor de su vida, La Nani. A las 6:00 a.m., del lunes 9 de abril de 2018 las reunieron y les explicaron que ya no había nada más por hacer, que llamaran a la familia para que se pudieran despedir. NaniGol murió a las 7:48 a.m., de un lunes soleado. Desde la ventana de su habitación se veía, casi como una pintura, la cancha del barrio Córdoba, la misma que lo había visto desplegar, por última vez, la pasión con la que jugaba al fútbol.

Murió acompañado de sus tres grandes amores.