



República Bolivariana de Venezuela  
Universidad Central de Venezuela  
Facultad de Ciencias Jurídicas y Políticas  
Centro de Estudios de Postgrado  
Especialización en Gobierno y Políticas Públicas

# **REALIDADES DEL CÁNCER INFANTIL EN VENEZUELA.**

**Un estudio desde las Políticas Públicas**

**Trabajo Especial presentado para optar al Título de Especialista en  
Gobierno y Políticas Públicas**

Autor (a):

Lic. Hibirmas A. Ivette A.

Tutor (a):

Magister. Yorelis Acosta

Caracas, (Mayo) de 2013



Bolivarian Republic of Venezuela  
Central University of Venezuela  
Faculty of Law and Political Sciences  
Centre for Postgraduate Studies  
Specialization in Government and Public Policy

## **CHILDHOOD CANCER FACTS IN VENEZUELA.**

**A study from the Public Policy**

**Special Work submitted to qualify for the title of Specialist  
Government and Public Policy**

Author (s):

Mr. Hibirmas A. Ivette A.

Tutor (s):

Magister. Yorelis Acosta

Caracas, (May), 2013

Caracas, 21 de Mayo de 2013.

### **ACEPTACIÓN DEL TUTOR**

En mi carácter de tutora del Trabajo de Grado de Especialización (tesis) presentada por la ciudadana Ivette Alejandra Hibirmas Alizo, titular de la cédula de identidad N°. V-16.147.205, para optar al Grado de Especialista en Gobierno y Políticas Públicas, considero que dicho trabajo (tesis) reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la presentación pública y evaluación por parte del jurado examinador que se designe.

En Ciudad Universitaria, Caracas a los veintiún (21) días del mes de Mayo de 2013.

Magister: Yorelis Acosta

C.I: V- 7.588.923

## *AGRADECIMIENTO*

---

*Agradecer a cuatro seres especiales que forman parte  
de mi camino*

*A mi padre Santiago por creer en mí,*

*A mi madre María Antonia por nunca dejarme decaer,*

*A mi Hermana Josmar por apoyar cada paso sin*

*descanso,*

*Y a DIOS por estar conmigo en los momentos más*

*difíciles.*

*Aquellos que han creído en mí como persona y como  
profesional, mi más sincera gratitud... también  
agradecer a aquellos como la Prof. Yorelis Acosta que  
con su entusiasmo y motivación hizo posible escribir las  
páginas de lo que será historia.*

**GRACIAS TOTALES!!!!**

## *DEDICATORIA*

---

*Dedicada a cada angelito caído en la batalla de la lucha contra el cáncer, aquellos niños y niñas que tocaron mi corazón, especialmente a la Princesa Estefanía que nos dijo Adiós a sus siete años y a José Luis un luchador con ánimo que a los catorce años se despidió del mundo.*

*A ustedes madres que pasan por ésta dolorosa situación éstas páginas como parte de la lucha diaria contra el Cáncer Infantil.*

# INDICE

<b>Contenido</b>	<b>Pág.</b>
Agradecimiento	
Dedicatoria	
Introducción	
Objetivo General.....	xiii
Objetivos Específicos.....	xiii
Resumen.....	xiv
 <b>Capítulo I: LAS POLÍTICAS PÚBLICAS</b>	
1.1 Qué son las Políticas Públicas.....	16
1.2 Ciclo y Características de las Políticas Públicas.....	20
1.3 La estructura de Poder: La Política.....	23
1.4 Análisis de las Políticas Públicas.....	27
 <b>Capítulo II: LA SALUD EN VENEZUELA</b>	
2.1 El derecho a la Salud en Venezuela.....	31
2.2 La demanda de los sectores y la respuesta del Estado.....	36
2.3 Los programas sociales: inclusión vs. Integración.....	39
2.4 Lo público y lo privado.....	41
 <b>Capítulo III: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN</b>	
Planteamiento y objetivos.....	44

## Capítulo IV: DISEÑO METODOLÓGICO Y ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

3.1 Diseño Metodológico.....	48
3.2 Selección de la Muestra .....	49
3.2.1 Técnica de Recolección de Información - Unidad de Análisis.....	49
3.2.2 Características de Los participantes.....	50
3.2.3 Número de participantes.....	50
3.3 Proceso de Recolección de Datos.....	51
3.4 Procesamiento de los Datos.....	56
3.5 Análisis de los resultados.....	58
3.5.1 Definición y categoría del cáncer infantil según los expertos.....	58
3.5.2 Población Atendida.....	60
3.5.3 Problemas Hospitalarios.....	64
3.6 Consideraciones.....	68
3.7 El análisis una reflexión.....	69
Recomendaciones.....	76
Conclusiones.....	82
Referencias Bibliográficas.....	85
Anexos.....	88

## LISTA DE CUADROS

<b>CUADRO</b>	<b>Pág.</b>
1. Evaluación de la Política .....	28
2. Marco de Análisis de la Política de Salud .....	29
3. Etapas de Ejecución .....	55
4. Tipo de Tumores .....	59

## LISTA DE GRÁFICOS

<b>GRÁFICO</b>	<b>Pág.</b>
1. Las Cinco primeras causas de mortalidad en Venezuela.....	32
2. Incidencia estimada de Cáncer en menores de 15 años.....	33
3. Población atendida por hospitales .....	60
4. Población infantil en porcentaje que asiste a los Centros Hospitalarios .....	61
5. Nuevos ingresos de población mensual en Centros Hospitalarios....	63
6. Población con nuevos diagnósticos mensuales según categorías ...	64

## *INTRODUCCIÓN*

El cáncer infantil es la segunda causa de muerte en los niños de edad escolar. Las cifras aumentan cada año; aproximadamente 100 casos nuevos aparecen en Venezuela, por tanto éste será el problema principal que abordará la presente investigación considerando aspectos de relevancia que permitirán al lector acercarse a la realidad del tema en cuestión.

El Cáncer infantil no es solo un tema de importancia en Venezuela por su incidencia en la población infantil sino también a nivel mundial, por lo que se hace necesario conocer cifras, teorías, posibles causas y consecuencias; sin embargo en Venezuela es escasa la información en cuanto a la incidencia del cáncer infantil, por lo que se intenta presentar en éste, algunas cifras suministradas a través del levantamiento de un trabajo de campo realizado por la investigadora, para así analizar las políticas públicas en materia de salud, desde su cumplimiento, su accionar y los programas destinados desde el Sistema de Salud Pública Nacional con el fin de aportar una mejora en su política de atención desde un punto de vista integral y sostenible.

Durante la investigación se pudieron considerar aspectos relevantes que justificaban aún más el objetivo del presente trabajo, teniendo como finalidad la importancia a considerar del tema, por lo tanto se planteó como objetivo fundamental analizar las Políticas Públicas en relación al programa de atención al cáncer infantil en Venezuela, que se han desarrollado en el período 2005 – 2010, a fin aportar a ésta política de atención social y de salud pública, avances e información tomadas de un trabajo práctico que permiten describir factores que se destacan y son útiles para un análisis integral. En tanto nace la necesidad de conocer lo que se tiene en materia de cáncer infantil en el país, para luego analizar y efectuar los aportes desde el punto de vista teórico.

Para el cumplimiento del objetivo general se plantean tres objetivos específicos iniciando con recolectar información sobre la incidencia del cáncer infantil en Venezuela, posteriormente se propone describir las políticas públicas, en relación al cáncer infantil, su funcionamiento, concepción y aplicación en el Estado Democrático, siendo éste el grueso teórico que permitirá el reconocimiento de conceptos y definiciones pertinentes para la temática planteada, permitiendo a su vez establecer la dinámica de acción de la creación de políticas y programas que brinden el beneficio a la población generando diversas teorías sobre la creación de la agenda de gobierno el ciclo de las políticas públicas y su aproximación a la realidad, así como el análisis y evaluación de las políticas públicas en materia de salud; por último se plantea proponer un programa de atención integral a la población infantil con cáncer en Venezuela como aporte a la formulación de políticas públicas, conociendo así las cifras actuales de dicha población, el planteamiento del Estado ante las demandas y la propuesta de la investigación como forma de acercamiento a la estrategia de abordaje para la búsqueda de algunas respuestas puntuales que generen beneficios para la atención.

Así se resume la estructura de acción a seguir en ésta investigación cualitativa – descriptiva que se desarrolla teóricamente para el lector en tres capítulos considerados el grueso de un trabajo con fines analíticos. El capítulo I está titulado Las Políticas Públicas, en éste se conceptualiza lo que se conoce por políticas públicas desde el punto de vista de varios autores y que a su vez permite entender el sistema de la política, su punto de agenda y su intencionalidad en la dinámica de acción institucional y en su abordaje ante los problemas, conociendo el ciclo, la estructura de poder y el análisis de ésta en materia de salud.

Como segundo capítulo se encuentra La Salud en Venezuela es aquí donde se plantea y analiza el marco legal en materia de salud en el país, las demandas de los sectores y las respuestas del Estado ante las

necesidades de la población, todo ello a través de un planteamiento teórico entre integración e inclusión, desde el punto de vista del sistema de ejecución de políticas públicas de un Estado democrático que plantea sus normas y sus procedimiento desde la teoría como práctica en las instituciones.

Y el último capítulo titulado Diseño Metodológico y Análisis de Resultados, se plantea el tipo de diseño, la selección de la muestra, la unidad de análisis, caracterización y tipo de población, procesamiento y análisis de los datos; dichos datos en resumida permiten de manera limitada la comparación y análisis de la política de salud en Venezuela. Posteriormente se contrasta con la realidad tomada en el trabajo de campo con la teoría de Estado, logrando obtener un análisis de los mismos e introducir algunas recomendaciones pertinentes según lo encontrado.

Por lo anteriormente expuesto y en resumen, el lector se encontrará con una investigación donde le permitirá contrastar debilidades y fortalezas del sistema actual en el manejo de las políticas públicas en materia de salud, teorías y planteamientos sobre el Estado y los diferentes sistemas de gobierno y su incidencia en la concepción de problemas a ser tratados como un problema público, así como también conocer las diferentes alternativas para la atención integral de la población objeto de estudio que es el fin último de la investigación, a fin de que se puedan considerar de manera abierta propuestas para el abordaje del cáncer infantil en el país desde las políticas públicas del mismo ámbito.

## *OBJETIVO GENERAL*

Analizar las Políticas Públicas en relación al programa de atención al cáncer infantil en Venezuela, que se han desarrollado en el período 2005 – 2010.

## *OBJETIVOS ESPECÍFICOS*

- Recolectar información sobre la incidencia del cáncer infantil en Venezuela.
  
- Describir las políticas públicas, en relación al cáncer infantil, su funcionamiento, concepción y aplicación en el Estado Democrático.
  
- Proponer un programa de atención integral a la población infantil con cáncer en Venezuela como aporte a la formulación de políticas públicas.

**Universidad Central de Venezuela**  
**Facultad de Ciencias Jurídicas y Políticas**  
**Centro de Estudios de Postgrado**  
**Especialización en Gobierno y Políticas Públicas**

**REALIDADES DEL CÁNCER INFANTIL EN VENEZUELA.**  
**UN ESTUDIO DESDE LAS POLÍTICAS PÚBLICAS**

**Autora: Ivette Alejandra Hibirmas Alizo**

**Tutora: Magister. Yorelis Acosta**

**Fecha: 21 de Mayo de 2013**

**RESUMEN**

El propósito de este trabajo es Analizar las Políticas Públicas en relación al programa de atención al cáncer infantil en Venezuela, que se han desarrollado en el período 2005 – 2010. Para ello se establecieron los siguientes objetivos específicos: a) Recolectar información sobre la incidencia del cáncer infantil en Venezuela, b) Describir las políticas públicas, en relación al cáncer infantil, su funcionamiento, concepción y aplicación en el Estado Democrático y c) Proponer un programa de atención integral a la población infantil con cáncer en Venezuela como aporte a la formulación de políticas públicas. La interrogante la investigación planteó fue *¿Cómo evaluar el sistema de salud en materia de cáncer infantil si no existen propuestas concretas dentro del Sistema de Salud Pública Nacional?* La Metodología empleada fue de carácter cualitativo – descriptivo - analítico. El nivel de análisis del estudio fue concebido dentro de la modalidad de investigación teórico bibliográfico, haciendo una enumeración detallada de sus características, de modo tal que en los resultados de la búsqueda de información así como en su análisis interpretativo tengan elementos teóricos y prácticos para su análisis. Para esta investigación fue necesario precisar el tiempo, realizar un trabajo de campo a través de una observación no participante o cualitativa dirigida por unos criterios que delimitarían las acciones, personas e información que se recolectaría; esto permitió el intercambio con los actores involucrados de manera directa y la obtención de datos que se perfilaron a través de algunas entrevistas informales a los responsables de instituciones o servicios oncológicos / hematológicos infantiles en los hospitales siendo estos los de mayor afluencia en el país obtenidos tras visitas realizadas a las instituciones de salud que brindarán algunas informaciones de interés para la investigación. Finalmente las conclusiones fundamentales: a) Interpretación de un sistema de manejo de interés singulares que son vistas desde la pluralidad de la demanda b) Replantear la política asistencialista del sistema de Salud c) Planificación y asignación de recursos como beneficio a la población beneficiaria para la creación de una política de inclusión en materia de cáncer infantil en Venezuela.

**Descriptor:** El Cáncer Infantil, Política Pública, Política de Salud, La Salud en Venezuela, El Poder, Demanda de Sectores, El Estado, Atención integral.

**Central University of Venezuela  
Faculty of Law and Political Sciences  
Centre for Postgraduate Studies  
Specialization in Government and Public Policy**

**CHILDHOOD CANCER FACTS IN VENEZUELA.  
A STUDY FROM PUBLIC POLICY**

**Author: Ivette Alejandra Hibirmas Alizo  
Tutor: Magister. Yorelis Acosta  
Date: May 21, 2013**

**ABSTRACT**

The purpose of this paper is to analyze public policies in relation to cancer care program for children in Venezuela, which have been developed in the period 2005-2010. This will set out the following objectives: a) Collect information on the incidence of childhood cancer in Venezuela, b) Describe public policy in relation to childhood cancer, operation, design and implementation in the State Democratic c) Propose a program comprehensive care to children with cancer in Venezuela as a contribution to public policy. The research question posed was how to assess the health system in childhood cancer if there are no concrete proposals within the National Health System? The methodology used was qualitative - descriptive - analytical. The level of analysis of the study was conceived in the form of theoretical research literature, making a detailed list of its characteristics, so that the results of the search for information as well as in their interpretative analysis have theoretical and practical elements for analysis. For this investigation was necessary to define the time, perform field work through a non-participant observation or qualitative criteria led to delimit the actions, people and information that would be collected, this allowed the exchange with stakeholders directly and obtaining data that were outlined through some informal interviews or institutions responsible for cancer services / hematology children in hospitals which are the busiest in the country obtained after visits to health institutions that provide some information of interest for research. Finally the basic conclusions: a) Interpretation of a system of singular interest management are seen from the plurality of demand b) welfare policy Rethinking Health System c) Planning and resource allocation as a benefit to the target population for the creating an inclusive policy on childhood cancer in Venezuela.

**Descriptors:** The Childhood Cancer, Public Policy, Health Policy, Health in Venezuela, The Power, Demand Sector, The State, comprehensive care.

## *CAPITULO I: LAS POLÍTICAS PÚBLICAS*

---

### *1.1 - Qué son las Políticas Públicas*

Para la autora Leticia Delgado Godoy en un trabajo realizado en España titulado *Documentación sobre Gerencia Pública* (2009) señala que las políticas públicas se pueden considerar un conjunto de objetivos, decisiones y acciones que lleva a cabo un gobierno para solucionar los problemas que en un momento dado los ciudadanos y el propio gobierno consideran prioritarios. Por ejemplo, el desempleo, la inseguridad ciudadana, la escasez de vivienda, la inmigración, el medioambiente, etc.

Según esta autora, existen varios objetivos o instrumentos puntuales que se pretenden ejecutar a través de las políticas públicas por lo que es necesario mencionar aquí algunas de las acciones principales:

- a) Desregular, legalizar, privatizar, crear y simular mercados todo ello entendiendo el comportamiento de lo público en el sector privado y su interrelación desde las medidas regulatorias según bienes comunes.
- b) Incentivar con subsidios e impuestos, bonos y deducciones aunadas a la intervención en el sector privado. El propósito es inducir al mismo según la demanda de determinados bienes o servicios.
- c) Regular directamente el comportamiento lo que implica el uso y aplicación de reglas para determinar el comportamiento acorde según las acciones.
- d) Producir directamente los servicios tales como la educación, salud, servicios sociales, cultura, infraestructura, entre otros de bien y disfrute común.

- e) Contratar externamente los focos de acción, relacionado estrechamente con el convenimiento o contratación de algunos servicios de empresas privadas no hechas o ejecutadas por las instituciones del Estado.
- f) Proporcionar un seguro o ayudas ante la adversidad entendiendo esto como su máxima acción en destino social igualitario como es el mantener la Seguridad Social con beneficios propios para el resguardo de la integridad de los ciudadanos y ciudadanas.

La autora resume la existencia y objetivo de la creación de una política pública, la cual recae en engendrar una alteración en el estado “natural” de las cosas en la sociedad, generar unos determinados impactos o efectos que suelen ser la razón que constituye y justifica su existencia, por tanto sus objetivos son los resultados que se persiguen con las acciones concretas en el contexto de una política; éstas nacen de un proceso de trabajo común, de interrelación, las cuales se desprenden de la concepción de Estado que se enmarca en las posibilidades de mejorar la calidad de vida de los habitantes y cubrir las necesidades de la población. Todo ello a través de programas integrales que se ejecutan por medio de las instituciones del Estado.

Josmar Hibirmas (2009) en su investigación titulada *Políticas Públicas y Responsabilidad Social Empresarial desde la perspectiva legal* se encontró un concepto similar sobre políticas públicas entre las que destacan el autor Alberto Tamayo (1997) el cual considera que son “...el conjunto de objetivos, que lleva acabo un gobierno para solucionar los problemas que en un momento determinado los ciudadanos y gobierno consideran importantes”. (Tamayo; 1997:p.281)

Por su parte Yves Meny y Jean – Claude Thoenig (1992) consideran que “una política pública es el resultado de la actividad de una autoridad

*investida de poder público y de legitimidad gubernamental. En los países latinos, el término política tiene varios usos. El primero designa los fenómenos de la lucha por el poder, la concurrencia entre partidos, grupos de interés, categorías sociales, personas, para el ejercicio de influencia y la ocupación de funciones de autoridad en una colectividad, en un país, en un mercado electoral, en los procesos de decisión” (Meny y Thoenig; 1992: p.89).*

Por su parte Janet Kelly (2006) en el libro titulado *Políticas Públicas en América Latina Teoría y Práctica*, resalta el papel del Estado y la diferencia del gobierno considerando que “...*las políticas públicas comprenden la vasta gama de decisiones, programas, proyectos y demás actividades del Estado en todos los niveles de gobierno*”. La autora es de la opinión que es muy importante comprender los conceptos de lo que significa Estado y Gobierno, sobre todo cuando se habla de políticas públicas, por ello la palabra “...*“Estado” se refiere a la organización que existe para promover los intereses comunes de una población en un territorio. Su característica esencial es el poder que tiene para fijar las reglas que se aplicarán a todas las personas bajo su autoridad. Por encima del Estado, no hay otro poder, que es otra manera de decir que el Estado ejerce la soberanía. “Gobierno” se refiere al conjunto de personas y entes públicos encargados de la dirección de los asuntos colectivos en un momento dado*”. (Kelly; 2006: p.2)

Para efectos de ésta investigación la diferencia entre Estado y Gobierno es necesaria, ya que a partir de la misma se comprenderá que el Estado busca a través de las políticas públicas el bienestar de la sociedad y el Gobierno como sistema institucional y funcional ejecuta los programas y proyectos que desde la estructura de Estado y postura ideológica se designa para fines colectivos; logrando así comprender que cada vez que se mencione en el trabajo Estado o Gobierno, se estará analizando desde sus diferencias anteriormente citadas, además es de

gran importancia rescatar conceptos que pueden generar confusión en materia de políticas públicas, por lo que es necesario la aclaratoria.

Seguidamente tras la diferenciación entre Estado y Gobierno señalado por la anterior autora, se continúa con la conceptualización de políticas públicas, a fin de inclinar postura para efectos de esta investigación. Autores como Carmen Ruiz y Oberta De Catalunya (2011), conceptualizan de la siguiente manera *“...las políticas públicas constituyen los espacios de gestión y de solución de aquellos conflictos sociales que no pueden solventarse (ni total ni parcialmente) dentro de la esfera del mercado privado y de otras esferas sociales públicas, como son las instituciones religiosas y el tercer sector. Ante la insuficiencia de los mecanismos de la sociedad civil para satisfacer demandas específicas para situaciones conflictivas, el sector público interviene desde la esfera de la regulación político-estatal y desde la intervención directa en la vida Social”* (Revisado el 08/02/2011 <http://vlex.com/vid/293750>)

Como ha quedado evidenciado las definiciones de políticas públicas son múltiples, sin embargo se hace imperante saber que la connotación que tenga ésta, siempre se considerará como decisiones del Estado para poder cubrir, dar respuesta y contraer las necesidades de la población a la cual limita, todo dentro de un proceso de regulación que permite la creación de programas y proyectos focalizados en necesidades puntuales para su rendimiento.

*“Las administraciones públicas, por mandato o por principio, son extrovertidas, es decir, se legitiman por la consecución de las finalidades externas contenidas en el enunciado de los objetivos de sus políticas públicas. De ahí que uno de los criterios más importantes para valorar las políticas públicas sea la eficacia: si la actuación pública no ha ocasionado los impactos pretendidos o ha generado otros no deseados, entonces es considerada ineficaz”.* (Delgado, Leticia; 2009, pp: 4)

Sin embargo para efectos de esta investigación es importante resaltar que la inclinación teórica de la que se parte y de la cual se analizarán los capítulos siguientes, se entenderá que la política como bien lo mencionan los autores Yves Meny y Jean Thoenig son decisiones que se basan en el poder donde se conjugan diferentes fuerzas, las realidades y necesidades que para cada sector sean importantes, por tanto la política pública es un conjunto de objetivos, decisiones y acciones que lleva a cabo el gobierno para la solución de problemas puntuales que incurren en la calidad de vida de un grupo de ciudadanos tal como lo señala Leticia Delgado.

Partiendo de ésta premisa es necesario conocer el ciclo de la política pública y sus características a fin de poder interpretar la realidad del problema desde su estructura teórica.

### *1.2 - Ciclo y Características de las Políticas Públicas.*

Las políticas pueden ser clasificadas en función a su efecto en la sociedad y de las relaciones entre los actores involucrados en su formación, por tanto presentan ciertas características que las hacen muy particular dentro de la acción gubernamental en un sector de la sociedad.

Bajo ésta perspectiva también se debe señalar que existen tipos de políticas como lo son económicas, sociales, de salud, culturales, preventivas, nacionales, sectoriales, educativas, entre otras. Sin embargo dentro de ésta clasificación existen procesos de ejecución a través del consenso, la implementación, el seguimiento y la evaluación.

Para la autora Leticia Delgado Godoy en su trabajo *Documentación sobre Gerencia Pública* (2009), señala que “*el ciclo, como cualquier sistema, se “cierra” con un proceso de retroalimentación: la política*

*pública no se extingue con la evaluación de sus resultados, sino que ésta puede dar lugar a una nueva definición del problema que inició el ciclo”;* señalando que las principales fases del ciclo de las políticas públicas son las siguientes:

1. La identificación y definición del problema donde se plantea la existencia del mismo, para la actuación donde se visualizan dos escenarios consecutivos:
  - a. La detección y la selección de cuestiones públicas, estos se define entre la agenda sistémica la cual es planteada por el sector poblacional afectado y la agenda de gobierno, formada a su vez por el conjunto de asuntos explícitamente que preocupan al gobierno, los cuales terminan siendo aceptados para ser considerados activamente por los decisores públicos.
  - b. La definición de los problemas debe tener un reconocimiento real y público el cual debe afectar a gran parte de la población o minimizar a gran parte de ella y pasar a la discusión de una agenda lo que depende del poder del sector que lo plantee sin solución posible sino a través de una acción pública de bien común.
2. La formulación de la política implica el desarrollo de un curso de acciones aceptables y pertinentes para enfrentar a los problemas públicos, por lo que se debe plantear metas y objetivos, la generación de alternativas para alcanzar los objetivos, valoración y comparación de alternativas y la selección de una opción o combinación de ellas.
3. La adopción de la decisión está a cargo de un decisor público que legitime la existencia de ésta.
4. La implantación de la política comprende todas las actividades y procesos desarrollados según los efectos de la aplicación de la misma implicando el recurso, material, económico y humano para su ejecución.

5. La evaluación de la política implica las unidades de medida de la administración pública que ejecuta la política, lo que determina en el tiempo el alcance de los objetivos planteados, logrando la retroalimentación del proceso en cualquiera de las fases. En gran medida la unidad de evaluación y acción de la política es un programa público con un conjunto de actuaciones orientadas a la consecución de uno o varios objetivos de diversos tipos.

Estos cinco factores forman parte del ciclo de definición y planteamiento de las políticas públicas, las cuales se establecen según criterios y demandas de solicitud de la población entre las necesidades planteadas y las necesidades reales.

Aquí nos detenemos y planteamos la importancia de conocer el ciclo de la política en esta investigación, ya que de allí se desprenderá el análisis posterior durante toda el desarrollo del trabajo en contraste con su sentido teórico y la realidad en los procesos de ejecución, especialmente desde el Sistema de Salud Público Nacional venezolano y los esfuerzos por solventar y abordar la problemática del Cáncer Infantil.

Una de las posturas que se pueden empezar a asumir en el presente trabajo, es que el Gobierno no solo debe quedarse en el ejercicio puro del análisis teórico que ello implica, sino que debe contrastar con la realidad, lo cual generará la construcción social de soluciones específicas adoptadas e implementadas en el ejercicio del poder y autoridad del cual está revestido el Gobierno. No en vano las políticas se crean desde el foco de acción del problema en cuestión lo que permite tener respuestas efectivas y sostenibles a las demandas encontradas, lo teórico al final se ejecuta en la sociedad logrando avances en los diferentes contextos abordados. (Revisado el 20/02/2011 [http://www.redhum.org/archivos/pdf/ID\\_5407\\_MS\\_Redhum\\_GT-Presentacion\\_](http://www.redhum.org/archivos/pdf/ID_5407_MS_Redhum_GT-Presentacion_))

Por lo expuesto es que se considera de importancia que la autoridad del Gobierno, desde su investidura de poder y de estructura nacional, debe orientar el comportamiento de los agentes tanto públicos (que dependen de él) como privados, dando así orden a los organismos institucionales y los servidores que la componen, logrando una eficiente y efectiva captación y asignación de recursos públicos, justificados para el alcance de los objetivos, metas y estrategias planteadas, las cuales nacen de las necesidades de la sociedad; por lo tanto las políticas públicas se legitiman aún más cuando el ejercicio del poder está orientado por el interés público, el número de actores que participan en su formulación y por el nivel de apoyo de las iniciativas planteadas

Revisado el 20/02/2011 [http://www.redhum.org/archivos/pdf/ID\\_5407\\_MS\\_Redhum\\_GT-Presentacion\\_](http://www.redhum.org/archivos/pdf/ID_5407_MS_Redhum_GT-Presentacion_))

Todo lo anteriormente descrito permite conocer el proceso de construcción y ejecución de las políticas públicas y su concepción ante la dinámica de demandas de la población y las respuestas para la consecución de los objetivos que permitan atender la necesidad real. Sin embargo éste proceso se ve limitado según algunas características donde el poder permite o no la ejecución real del ciclo de la política pública; el cual se ve reflejado en lo que se denomina La Política.

### *1.3 - La estructura de poder: LA POLÍTICA*

Bajo la interpretación de Lowi (1996) en su libro titulado *La Hechura de las Políticas* existe una clasificación que conforman los impactos de costos y beneficios que los grupos de interés esperan de una política determinante, según el autor cada una desarrolla una estructura política, característica que permite entender la “repartición” de los recursos por así decirlo dentro del sistema. Estas son:

**La política Distributiva** “se caracteriza por cuestiones no rivales, susceptibles de ser tratadas con recursos públicos siempre divisibles”. Lo que se entiende por una política del ganar – ganar donde nadie es afectado en la repartición de los recursos.

**La política Regulatoria** “ es la del conflicto y negociación entre grupos de poder (...) es relativamente turbulenta, de intereses exclusivos y contrapuestos de grupos, que se mueven en torno a una misma cuestión y que se ven obligados a coaliciones y/o transacciones de recíproca concesión, por cuanto la eventual solución no puede favorecer de igual manera a las partes involucradas”. Ésta política es la más conflictiva ya que se encuentran los intereses de aquellos que dominan las elites, por lo que se intentan buscar los mayores beneficios entre líderes con una regulación del Estado para mediar e imponer

**La Política Redistributiva:** ésta es la política más tensa por ser lógicamente la lucha de clases, “las relaciones de propiedad, poder y prestigio social se imponen, las transacciones son aquí imposibles o con resultados poco significativos (...) los liderazgos tienden a ser permanentes”. Es la política de mayor impacto donde las minorías no cuentan con beneficios propios sino de sobra entre la disputa de líderes de elites.

También existen otros tipos de política que señala la autora Leticia Delgado Godoy (libro citado anteriormente) que son importantes incorporar en esta clasificación como lo son:

**La Política Sustantiva y Procedimental:** la primera implica acciones a ejecutar por el Gobierno central se trata de políticas que proporcionan ventajas o desventajas según el sector que implica la acción pública, y la segunda se refiere en segunda instancia al proceso de quien

organiza o se hará cargo de la ejecución de dicha acción a través del programa de acción que aplique la misma.

**La Política Material y Simbólica:** las primeras proporcionan ventajas o desventajas tangibles y las simbólicas no son tangibles por lo que evidencia una campaña que implique un mensaje subliminal que determine un comportamiento de manera positiva o negativa.

Con la descripción anterior se pueden hacer algunas consideraciones de interés para fines de la investigación, señalando en primer lugar que las diferentes políticas se ejecutan según las necesidades encontradas, se manifiestan según las demandas e implican un análisis reflexivo del contexto poblacional, en tal sentido los actores son a la final los que ayudan a definir la elección de la política.

Como segundo factor se encuentra el Gobierno enmarcado en instituciones que permiten la ejecución de la política, por tal motivo estas deben estar claras y definidas según su sentido de existencia determinando el comportamiento del efecto de la aplicación de la política, así como los programas que de ésta se desprendan.

Y como tercer factor encontramos al Estado, siendo éste también considerado según su estructura e implicación ideológica, que para efectos de del presente trabajo es el Estado Democrático al que se le hace referencia, a fin de entender que las políticas emanadas de éste son llevadas a un consenso que en su mayoría se disputan entre la política distributiva o regulatoria.

A estos factores anteriormente mencionados se les debe sumar la existencia de cúpulas de poder, partidos políticos e importancia de las necesidades y escogencia de contextos sociales según la inclinación de la estructura de Estado; esto permite reducir en pocos términos la relación de la distribución entre la población mayoritaria y la minoritaria con

respecto a la acción del Estado, el Gobierno y el régimen Democrático, así como la participación de la población en la asignación de los recursos.

Sin embargo, los autores en resumidas líneas plantean como La Política (el poder) es determinante en la asignación de los recursos que en un principio estuvieron orientados para un fin y terminan en otros fines derivados de las elites decisores, por lo tanto plantea que :

*“El enunciado básico sigue siendo que **las políticas determinan la política, en el sentido de las correlaciones de poder**, los liderazgos y las autoridades formales decisorias son definidas por la naturaleza de las cuestiones en disputa y, en consecuencia, por el tipo de respuestas (beneficiosas o nocivas) previsibles por parte del gobierno (...) **el tipo de política esperable está a su vez y en el fondo determinado por el tipo de coacción que el gobierno podría razonablemente emplear en el tratamiento de las cuestiones** (...) todo tiene una lógica y es que responden a las fuerzas sociales que se enfrentan o se anudan en torno de cuestiones específicas manejando la autonomía de la fuerza gubernamental y la capacidad coactiva del gobierno”. (Aguilar, Luis; 1996: pp33-35).*

La política pública no se desarrolla o se genera en un ambiente de consenso, sino en un ambiente de conflicto de interés político, social y económico, así como la integración de fuerzas que impulsan los beneficiarios directos del planteamiento que se realiza. Para que una política llegue a ser parte de la agenda, es necesario que haga varios recorridos iniciando con la participación masiva de un grupo de la sociedad que haga presión en el entorno como foco de motivación para que sea tomado en cuenta en el Gobierno, y en paralelo una representación de partido y los medios para la focalización del mismo con el impulso de la propuesta por lo que sucesivamente esto conllevará a la

construcción de una política que responda a los fines dispuestos, y no se desvíe fuera de la necesidad planteada; dando respuesta a las élites que están involucradas en la intención subliminal por la que fue creada el foco del problema; a sabiendas que muchas de las políticas ejecutadas no resuelven el porcentaje mayor de la necesidad detectada.

De igual forma no es menos cierto que existen políticas que se generan de manera necesaria para la movilización de las masas u organizaciones, y que intentan involucrar o crear el ambiente de igualdad e integración social como máxima del Gobierno.

Se ha logrado a través de las páginas anteriores tener de manera condensada la definición de la política, el ciclo y su estructura de poder, ahora es necesario que bajo las premisas teóricas se construya un análisis de factores y elementos que conjugan la política pública

#### *1.4 - Análisis de la Política Pública*

Para los autores Gloria Molina Marín y Gustavo Alonso en su libro titulado *Políticas Públicas en Salud: aproximación a un análisis* (2008), señalan que globalmente el análisis de las políticas públicas se puede enfocar en cuatro dimensiones:

- **El Estudio del Contenido de la Política:** en el mismo se describe y explica de manera explícita el origen y desarrollo desde lo particular a lo general, el desarrollo y lo que genera.
- **El estudio del Proceso de la Política:** se centra en la valoración y análisis de las etapas de la política y se consideran de gran importancia la influencia de los distintos factores que afectan en el desarrollo de la misma.

- **El estudio de la evaluación de la política:** busca conocer y evaluar el impacto de las acciones de la política capaz de explicar los resultados según la puesta en marcha y la razón del sentido de ejecución de la política.
- **El Estudio del soporte de la política:** donde se describe el sistema de información y ciclo de ejecución de la política y el análisis del mismo para mejorar la naturaleza y sentido de la información, así como el ejecutor de la política como pieza fundamental para el desarrollo de los mismos, lo que pudiera implicar reubicación de funciones, tareas y el mejoramiento de los procesos claves como planificación, organización y evaluación.

Para los autores anteriormente citados señalan que *“el análisis de la política involucra un proceso con un conjunto de métodos, estrategias y técnicas por medio de las cuales la política es formulada, implementada y evaluada.”* (Molina y Alonso; 2008, pp: 9).

En tanto es necesario evaluar el momento histórico en el que se toma la decisión, en el que se ejecuta y el que permite la evaluación, los espacios donde se desarrollan los actores políticos involucrados, instituciones y aspectos que pueden afectar o no el proceso; por ello no se puede hacer una revisión y un análisis con un método simple, lineal y absoluto. Sin embargo la evaluación según estos autores debe ser continua y lo demuestran a través del siguiente cuadro:

Evaluación Antes de	Evaluación Continua	Evaluación posterior de
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se da antes de poner en marcha un política.</li> <li>• Análisis de factibilidad o prospectiva para visualizar el futuro de las política.</li> <li>• Analiza opciones en función de la eficacia, impacto previsible y relación con otras políticas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se da durante la puesta en marcha de la política</li> <li>• Controla el desarrollo de los procedimientos.</li> <li>• Detecta problemas para hacer ajustes a tiempo.</li> <li>• Seguimiento de los recursos.</li> <li>• Continuo y seguido</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se da posterior a la ejecución de la política.</li> <li>• Genera conocimientos y enseñanzas para casos futuros.</li> <li>• Requiere un protocolo de evaluación según el tipo y el tema de la política.</li> </ul>

Cuadro 1- Evaluación de la Política. Fuente: (Molina y Alonso; 2008, pp: 14).

Cada política tiene una acción específica y un sentido de creación y ejecución en tanto es importante resaltar que para efectos de esta investigación se pretende analizar la política pública en el área de salud donde resaltan metodológicamente los siguientes aspectos: técnicas de recolección, procesamiento, análisis de información y los destinatarios de los resultados. Reflejando en el siguiente cuadro lo descrito por los autores.

Marco de Análisis de Políticas Públicas en Salud				
Fases de Análisis	Dimensiones de Análisis			Análisis de actores sociales involucrados
	Estructura	Proceso	Resultado	
Formulación				
Implementación				
Evaluación				
Análisis de Actores Sociales Involucrados				

Cuadro 2- Marco de Análisis de Políticas en Salud. Fuente: (Molina y Alonso; 2008, pp: 14).

En la gráfica anterior se señala como es la evaluación de una política pública en consonancia con una matriz sencilla que permite identificar los actores involucrados desde cada una de las fases de ejecución, así como los resultados previstos para la mejora o continuidad del proceso desarrollado.

Como bien han señalado los autores ha sido importante realizar un esbozo de las acciones necesarias para el análisis en ejecución de procesos de una política pública, pero en ésta investigación la aplicación de estos procesos parte de un trabajo de campo, ya que se requirió el levantamiento de información con una metodología que encontraran en el Capítulo IV expuesta y utilizada para la recolección de la misma, seguidamente un análisis de los resultados, en virtud de sostener teóricamente los planteamiento que se han venido desarrollando en el tema, logrando un recorrido por las diferentes teorías que permiten determinar el sentido de la política y la función de su planteamiento así

como la delimitación y el análisis para las políticas públicas en materia de salud en Venezuela en el área de cáncer infantil.

Tenemos elementos teóricos que nos ayudan a descifrar, conocer y manejar teóricamente lo que implica una política pública, así como el sentido de Estado y Gobierno, pero ello no es suficiente para poder analizar el objetivo fundamental del trabajo; cabe destacar que faltan elementos que se deben desarrollar para así poder dar una recomendación en materia de políticas públicas, elementos que deben apuntar cada vez más al área de salud, su antecedente, importancia y su enfoque según nuestro país Venezuela; es por ello que iniciaremos el segundo capítulo que presentará la importancia de una política en materia de salud y cómo se ha desarrollado en Venezuela, su efecto y necesidad según la temática planteada, problema fundamental de este trabajo.

## *CAPITULO II: LA SALUD EN VENEZUELA*

---

### *2.1 - El Derecho a la Salud en Venezuela*

El derecho a la salud ha sido definido de diferentes formas, en nuestro país y de manera muy clara se expresa en la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela de 1999, con el reconocimiento a la Salud como un derecho social integral, garantizado como parte del derecho a la vida y a un nivel digno de bienestar.

En el artículo 83 de la Constitución se señala que *“la salud es un derecho social fundamental, obligación del Estado, que lo garantizará como parte del derecho a la vida. El Estado promoverá el desarrollará políticas orientadas a elevar la calidad de vida, el bienestar colectivo y el acceso a los servicios”* (CRBV; 1999, Art.83). Seguidamente en su artículo 84 reza lo siguiente

*“El Estado creará un sistema público nacional de salud, de carácter intersectorial, descentralizado y participativo, integrado al sistema de seguridad social...El sistema público de salud dará prioridad a la promoción de la salud, prevención de las enfermedades, **garantizando tratamientos oportunos y rehabilitación de calidad...** La comunidad organizada tiene el derecho y el deber de participar en la toma de decisiones sobre la planificación, ejecución y control de la política específica en las instituciones públicas de salud”.* (CRBV; 1999, Art.83).

Esto implica que el garante de la conformación de espacios, tratamientos y atención óptima y oportuna depende del Estado a través de la creación de políticas públicas acorde a las necesidades emanadas por la población; en éste sentido y bajo el mismo orden de ideas en el artículo 84 de la constitución se dispone la necesidad de creación de *“un*

*sistema público nacional de salud, de carácter intersectorial, descentralizado y participativo, integrado al sistema de seguridad social...*” y seguidamente en el artículo 85 señala que “*el financiamiento del sistema público nacional de salud es obligación del Estado ... el financiamiento debe ser suficiente para satisfacer las políticas y programas de salud*” (CRBV; 1999, Arts. 84 y 85).

De acuerdo con estas disposiciones, el derecho a la salud en Venezuela goza de un reconocimiento amplio que favorece a la población según las necesidades existentes, por lo tanto el Estado asume entre sus obligaciones, el desarrollo de políticas, programas y servicios de salud que buscan asegurar el bienestar, con equidad y acceso universal a los servicios de salud mediante la garantía de la gratuidad.

En Venezuela se han realizado algunos estudios para precisar las principales causas de muertes en el país, éstas se pueden apreciar en una de las gráficas extraídas de la Revista Venezolana de Oncología en el artículo *Aspectos Epidemiológicos del Cáncer en Venezuela*, de Capote Negrín Luis, en una investigación realizada en el año 2006 (las cifras expuestas son del 2005 por referencia interna de la revista), en la que se expresa lo siguiente:

<b>Las cinco primeras causas de mortalidad en Venezuela. Ambos Géneros 2005</b>			
<b>Nº</b>	<b>Causas de Muerte</b>	<b>Mortalidad</b>	<b>%</b>
1	Enfermedades del Corazón	24.353	20.71
2	Cáncer	18.155	14.93
3	Enfermedad Cerebro Vascular	8.695	7.40
4	Suicidios y Homicidios	8.614	7.31
5	Accidentes de otros tipos	8.471	7.19
6	Otras Causas	49.543	42.05
<b>Total</b>		<b>117.831</b>	<b>100</b>

Gráfica1: CAPOTE NEGRIN, Luis G. *Aspectos Epidemiológicos del Cáncer en Venezuela*. Revista venezolana de oncología. Dic. 2006, Vol.18, Nº4, p.269-281. ISSN 0798-0582.

Como se expresa en el gráfico la segunda causa de muerte en el país la ocupa el Cáncer en distintos géneros y edades con apenas un 15% de diferencia de las enfermedades del corazón, seguidamente están las enfermedades cardiovasculares que está en un 6% por debajo del cáncer; lo que va destacando la importancia de le enfermedad en el país para considerar la creación de programas que se dediquen a su atención.

Basado el estudio en la generalidad de las edades, se hace imperante traer algunas cifras directas a la población estudio del presente trabajo que es la población infantil; presentando algunos datos sobre el cáncer en niños, niñas y adolescentes en Venezuela, separado por género con una población menor a los 15 años de edad, obteniendo como resultado que las Leucemias son las primeras causas de muerte con un 32.76% en varones y un 43.67% en hembras, seguido de neoplasias en el sistema central y linfomas en cada caso de población.

<b>Incidencia estimada de Cáncer en menores de 15 años. Varones. Venezuela año 2005.</b>			
<b>Localizaciones</b>	<b>Menores de 15 años</b>	<b>Tasa Específica</b>	<b>%</b>
Leucemias	351	82.76	37.26
Sistema Nervioso Central	114	26.88	37.26
Linfomas no Hodgkin	105	24.76	11.15
Riñón	88	20.75	9.34
Enfermedades de Hodgkin	51	12.02	5.41
Huesos y Cartílagos	44	10.37	4.67
Hígado	41	9.67	4.35
Ojo y sus Anexos	37	8.72	3.93
Tejido Conjuntivo y otros tejidos blandos	36	8.49	3.82
Testículos	14	3.30	1.49
Glándulas Supra y otras Glándulas Endocrinas	9	2.12	0.96
Peritoneo y retro peritoneo	6	1.41	0.64
Localizaciones restantes	46	10.85	4.88
<b>Total</b>	<b>942</b>	<b>222.10</b>	<b>100</b>

**Gráfica 2:** CAPOTE NEGRIN, Luis G. Aspectos Epidemiológicos del Cáncer en Venezuela. *Revista venezolana de oncología*. Dic. 2006, Vol.18, Nº4, p.269-281. ISSN 0798-0582

Las cifras anteriormente expuestas demuestran el incremento de la enfermedad en los últimos años en nuestro país, teniendo como consecuencia mayor número de niños y niñas afectados desde distintos aspectos; por lo que se podría considerar ésta *“la segunda causa de muerte en los niños de edad escolar y se reportan más de 7.000 casos nuevos de cáncer infantil al año, aunque las cifras digan que el 70% es curable y que la mayoría de los niños que mueren es por falta de recursos económicos, muchos de estos casos no tienen un final favorable”*.(Sux, Ayuso, 2010:12)

Según el criterio de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), Venezuela cuenta con una red de establecimientos de asistencia a la salud suficiente. No obstante, su distribución evidencia problemas de equidad en detrimento de las personas que habitan en zonas rurales con respecto a quienes viven en zonas urbanas. Igualmente, se evidencia una situación de inequidad en la distribución de los establecimientos de asistencia a la salud en relación con el índice de desarrollo de los estados. Del total de establecimientos, más del 50% se concentra en los estados con mayor índice de desarrollo; así lo señala una investigación realizada en la escuela de Salud Pública de la Universidad Central de Venezuela en conjunto con la Organización Panamericana de la Salud en el año 2001.

De igual forma señalan que la insuficiencia presupuestaria es un factor que sigue afectando el funcionamiento de la red pública de atención a la salud, lo que se ve reflejado en el bajo porcentaje de ocupación de camas hospitalarias (53%) y la precaria capacidad en ofrecer servicios de salud oportunos y adecuados.

Ésta realidad se contrasta con lo que en materia de derecho habíamos introducido al inicio del capítulo, destacando la salud como derecho fundamental, y con lo que a continuación reflejaremos desde el

derecho de la sociedad. En la Constitución se registra un conjunto de preceptos que son novedosos porque los derechos sociales son considerados en forma integral y aparecen interconectados. En materia de salud el Estado asume una posición definida con respecto a la atención de la misma, rescata la política de inclusión, participación y de responsabilidad con respecto al cuidado de aquellas personas que padecen trastornos de salud que exceden sus posibilidades económicas y sociales de vida por ser enfermedades crónicas y altamente discapacitantes, como son: sida, cáncer, los enfermos del riñón, entre otros, lo cual supone que son personas en situaciones de máximo riesgo, y el Estado debe asumir una atención especial sobre ellos; así lo señalan Colmenares Isabel, Rincón María y Ochoa Haydee en la investigación desarrollada en el 2005 en la Universidad de Oriente titulada *La Política de Salud en Venezuela en el Gobierno de Hugo Chávez*.

Las autoras señalan que el Modelo de Atención Integral de salud expresa algunos elementos que se mencionan a continuación:

- a) las políticas y estrategias de la organización sanitaria.
- b) la concepción que se tiene de la salud-enfermedad en la población.
- c) importancia que se le atribuye a los componentes de la salud-enfermedad y,
- d) concepción de cómo participa la comunidad en el proceso sanitario.

Por ello, entre los objetivos más resaltantes del Modelo de Atención Integral, se encuentra la garantía de los servicios de promoción, protección, atención y rehabilitación de manera oportuna y segura para la población; responder a las necesidades de salud de los grupos específicos de la población de acuerdo a los planteamientos generados; lograr que las comunidades se incorporen en forma organizada al sistema de salud ejerciendo la contraloría social; establecimiento de normas para

la atención oportuna, equidad y estándares de servicios; entre otros que permitan la interacción interinstitucional y regional del Sistema Nacional de Salud Pública.

Si bien el Estado a través de las instituciones que lo componen ha adoptado un modelo de atención integral preventivo en materia de salud, también éste ,debe considerar otros aspectos que parten de las necesidades de algunos grupos específicos afectados que no entran en la red de atención integral, los cuales deben incorporarse para una atención favorable y oportuna en el sistema de salud público nacional; ante ello y para efectos de la importancia de esta investigación es significativo resaltar algunos aspectos de interés, el primero recae en considerar por parte del Estado la cantidad de población existente con la afección principal como lo es el cáncer infantil y sus necesidades en consideración económica y familiar, y en segundo lugar la demanda poblacional y la capacidad de respuesta que éste tenga, para la atención desde una política en el sistema de seguridad social. Es por ello que daremos otro paso para profundizar en un análisis que partirá desde lo político en cuanto a las acciones del Estado como proveedor y garante del bienestar de la salud y su comportamiento desde el sistema de demandas.

## *2.2 - La demanda de los sectores y la respuesta del Estado*

Dentro de las consideraciones de las necesidades del Estado y aquello que se piensa de importancia pública, más allá del planteamiento y las demandas de una población, es importante tomar en cuenta algunos factores que pueden incidir en la NO atención de todos los sectores, solo aquellos grupos que logren estar definidos claramente y ejerzan mayor presión en temas referentes a sus necesidades son los que se considerarán de importancia para plantear nuevas políticas y programas que estén dirigidos a la atención de sus exigencias y a su vez ésta será

considerada una política de bienestar social común; en resumidas cuentas según lo anteriormente expuesto se reafirma lo planteado en el capítulo I cuando se señaló que el ciclo de la política pública debe ir en consonancia con la importancia de la necesidad de la población para que éste sea un tema de agenda y de interés público; así como también reafirma la teoría de la investigación en consonancia con la demanda de la población infantil con cáncer.

En lo que va de trabajo hemos ido entendido la dinámica de la creación de las políticas públicas y algunos factores importantes que terminan definiendo sus objetivos, como parte de esos factores se encuentran las estrategias políticas que puede llegar a tener el Gobierno, a través de sus instituciones que se manejan por actores políticos y no institucionales los cuales destinan acciones a aquellos sectores que políticamente puedan traer consigo futuros beneficios para los que se mantienen en el Gobierno; dejando a un lado la necesidad real de otros sectores de la sociedad.

Para explicar teóricamente el párrafo anterior se trae al autor Richard Rose en el capítulo VII titulado *Combinación del los Recursos en Programa* de su libro *El Gran Gobierno* (1998), éste describe claramente el proceso y la importancia que puede llegar a tener para un gobierno la elección de la política y el manejo de los recursos destinados para la misma, considerando así algunos aspectos que van desde lo institucional, lo político y lo social. El autor señala que “*el análisis de los programas públicos coloca en primer término los propósitos del Gobierno, la función de éste es hacer cosas con alguna finalidad...*”. Esto se puede considerar como parte de la importancia que tenga el problema para la sociedad y de éste para la situación política del Gobierno, contando así con presupuesto y partidas destinadas para el bienestar social; de esta manera “*los recursos gubernamentales no se movilizan para cambiar los índices cuantitativos, sino con propósitos públicos(...) convierten las*

*intenciones de la política general en acciones gubernamentales específicas(...) los programas son resultados de las políticas gubernamentales” (Rose, Richard; 1998: pp270).*

He aquí un tema de relevancia digno de cuestionar para la profundización del análisis realizándonos la siguiente pregunta, ¿realmente se benefician los intereses de todos y todas? Si bien es cierto que el sistema democrático es el régimen político más libre y de mayor participación, no es menos cierto que el sistema es excluyente en tanto necesidades se cubran a toda la población demandante. Por tanto existe una minoría y una mayoría, siendo ésta última la afectada por la no consecución de sus demandas debido al sistema que lo excluye por no dominar los recursos que siempre son impuestos por la minoría de las elites que terminan siendo “mayoría” en la toma de decisiones, aunado a lo que hemos venido exponiendo en el transcurso del trabajo, esto nos permite arrojar otra apreciación y es que el Gobierno ejecuta programas que permitan visibilizarlo como logros, más sin embargo estos no cuentan con los elementos suficientes para la justificación en alguno de los casos de su existencia como programas de interés común.

Entre los intereses de la población dominante y la dominada existen políticas que permiten de alguna manera disgregar los recursos para cada sector. El autor Luis Aguilar Villanueva en la introducción del libro *La Hechura de las Políticas* (1996), en su interpretación del autor Theodore Lowi señala que “...se configuran cambiantes estructuras de poder, según la naturaleza de la cuestión en disputa y según el tipo de respuesta que se espera de la política previsible. No hay entonces una política en general ni una estructura de poder total, que cubra sin excepción la sociedad entera”. (Aguilar, Luis; 1996: pp32).

De ser esto evidentemente cierto es necesario analizar los programas como posibles respuestas ante la dinámica social y sus

demandas, las necesidades y sus prioridades, la ejecución de acciones y sus efectos y como esto conlleva a la relación Estado – Sociedad de una manera armónica.

### *2.3 - Los Programas Sociales: Inclusión vs. Integración*

¿Cómo se aplica o desarrolla un programa público? Ésta pregunta es de gran importancia ya que las visiones que se han traído a conocer dentro de la investigación, han posibilitado entender el sistema o descifrar el Estado en un sistema Democrático con los distintos factores que esto implica; pero estos programas deben formar parte de una política más de intervención (abordaje – ejecución – transformación) que paliativa (de ejecución inmediata para cubrir una necesidad puntual), dando respuesta inmediata a una problemática en especial que sea sostenible, sin embargo como hemos dicho anteriormente muchas de éstas no son en su totalidad por razones sociales sino por razones políticas de poder, para cubrir las necesidades de algunos y no de todos.

Una de las políticas importantes que se han venido desarrollando últimamente en el país es la política de INCLUSIÓN vs. INTEGRACIÓN donde se **consideran** a las personas que han sido excluidas de los distintos ámbitos, tales como el educativo, el de salud, cultural, de vivienda, económico, productivo, el político, logrando así la aceptación de la heterogeneidad de intereses con sentido de igualdad y diversidad. Se puede decir que forma parte de una política regulatoria que impone el Gobierno a través de la institucionalidad del sistema que representa a una mayoría y que imprime la participación de todas y todos.

La intensión de la inclusión forma parte de alguna finalidad que pudiera ser vaga, o considerarse una estrategia de identificación que beneficia a aquellos sectores que están desprotegidos como estrategia política del Gobierno para generar una política benefactora al mismo

tiempo que permite contar dentro del sistema democrático, con los votos de aquellas personas que se sienten identificados con los que promueven la acción. He aquí donde la verticalidad y la horizontalidad se unen en el punto más importante LA SOCIEDAD; bien llamado así o entendiendo ésta como población beneficiaria o grupo social, todo depende de la especificidad de la situación.

Para el caso de esta investigación, el análisis anteriormente realizado entre la integración y la inclusión permite desarrollar algunas interrogantes dentro del contexto de salud; sin embargo y dentro del estudio del presente trabajo se reconoce que el tema de la salud sigue siendo una problemática para su atención o respuesta satisfactoria ante el cúmulo de necesidades que se presentan.

Existe una problemática social que ha formado parte del sistema de salud durante muchos años, sin embargo no ha estado en la inclusión de los programas de atención inmediata; han existido programas paliativos que no cubren el total de la población afectada ni el 40% de la misma; sin embargo, la necesidad existe y la problemática aumenta, se trata del Cáncer Infantil el cual es la segunda causa de muerte en los niños de edad escolar; y es por ello que a partir de éste momento nuestro análisis estará enfocado en el tema en cuestión a fin de entrelazar los hallazgos encontrados hasta ahora para un análisis en concreto.

Dentro de nuestro tema de interés encontramos que los programas establecidos hasta el momento se desprenden de una atención asistencial médica desde los servicios de oncología y hematología que existen en los hospitales con dedicación a tratamientos de población infantil, sin embargo se desconoce un programa especial para el trato del cáncer infantil, por tanto forma parte de un Sistema de Salud Público pero no como una política directa destinada a dicha población, sino como un programa de atención secundario.

En los párrafos anteriores se menciona la posibilidad de interrogantes, he aquí algunas que se generan a partir de la problemática planteada y la no existencia de un programa de atención integral para ésta población:

- Dentro del presupuesto destinado para la salud, ¿podría existir una partida que esté dirigida de manera directa a la población infantil con cáncer?
- Existen Servicios de Oncología y Hematología en algunos Centros Hospitalarios del país que han brindado la atención de infantes con cáncer. ¿es esto suficiente para la población que aumenta cada año en el país?
- ¿Cómo evaluar el sistema de salud en materia de cáncer infantil si no existen propuestas concretas dentro de su planteamiento?
- ¿Intereses del Estado para la creación de una política dirigida al cáncer infantil?
- ¿Es el cáncer infantil un tema de interés público nacional?

Para poder responder la última pregunta realizada es importante que se analice sobre otros conceptos que permitirán dar mayores herramientas al análisis que hemos venido desarrollando. Y es que existen otros factores que influyen dentro del proceso de integración e inclusión, de lo que el Gobierno debe estar atento para poder establecer las estrategias de abordaje de alguna problemática desde una política pública, ello partiendo de las necesidades de la población y de lo que puede ser interés de lo público y de lo privado.

#### *2.4 - Lo Público y lo Privado*

Es de importancia considerar las necesidades del Estado, al respecto es importante señalar otros factores que pueden incidir en la no atención de esta población por parte del Estado; sin embargo no se

justifica el incumplimiento el cual reza en la Constitución pero se determinan escenarios que permiten analizar el caso en cuestión y es allí donde se genera o se encuentran dos escenarios

El autor Rodolfo Magallanes en su artículo *Lo público y lo privado a finales de siglo ¿una distinción en desuso?* (1997), señala un punto muy importante entre la relación de lo público y lo privado la necesidad de que existan ambos y que la relación cada vez se haga de mayor respaldo según sea el caso. El autor plantea la Racionalidad y Legitimidad entre ambos sectores, desde varios puntos de vista pero uno de ellos es el que a continuación se cita y que pudiera dar luz al planteamiento que aquí se crea.

*“La preocupación por el uso óptimo de los recursos estatales, esto es, la obtención de la máxima cantidad de bienestar social posible con el mínimo de recursos públicos, ha llevado a la flexibilización de la acción de los órganos estatales, a la modificación del estatuto público de estos entes y la incorporación de agentes, mecanismos y recursos privados para la realización de funciones del estado. Además, este mismo proceso ha conducido a la revisión del diseño de políticas y programas estatales con el propósito de limitar sus metas y duración, **privilegiando programas que concentran su acción a la atención de demandas sociales específicas, de grupos de población claramente caracterizados, durante horizontes temporales también delimitados**; lo que ha dado lugar a programas públicos focalizados, compensatorios, de duración y objetivos restringidos, en oposición a grandes programas estatales de desarrollo..”*

(Magallanes, Rodolfo; Cuadernos del CENDES Año14 N° 36. 1997: pp58)

El autor plantea claramente lo que en un momento dado se considera de importancia para el Estado, o bien deberíamos decir, para el Gobierno, el cual asume una postura de integrador entre ambos sectores que permita mantener las estrategias de abordaje asumidas por sus instituciones en las diversas materias de la necesidad social; sin embargo solo aquellos grupos que logren estar definidos logran la consecución de sus objetivos tal como se explicó anteriormente.

Nos estamos aproximando al análisis teórico del tema principal de la investigación, sin embargo podemos decir que parte de lo citado por el autor es el cierre principal que teóricamente se ha dicho en desde diferentes perspectivas y fases de lo que implica la política pública y sus programas de acción, pudiendo considerar que el cáncer infantil no es un programa público focalizado, compensatorio, de duración con objetivo restringido, sino que se puede considerar como un programa estatal de desarrollo y de interés nacional.

Posterior a éste planteamiento en el país y en consonancia con las teorías citadas, es importante incorporar como capítulo III lo que en definidas cuentas le da sentido a la investigación, logrando así plasmar el planteamiento del problema, definido en pocas palabras como el fin último del tema de interés y su importancia desde el campo de las políticas públicas, para luego continuar con el trabajo de campo donde culminaremos con el recorrido de cara a la teoría planteada.

### *CAPÍTULO III: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN.*

---

El tema que se plantea en esta investigación compete principalmente al cáncer infantil, como lo hemos venido mencionando anteriormente, pero es importante destacar que se tomará de análisis principal el período desde el 2005 al 2010 en Venezuela; resaltando que es un tema de gran importancia en el área de salud a nivel mundial, no solamente por ser una enfermedad que aún es tema principal en las discusiones sobre su origen y su cura, sino que también cada año por referencias mostradas en el capítulo II, evidencia un crecimiento mayor a lo esperado a nivel mundial y que en mucho de los países aún no existe la preparación suficiente en especialistas e infraestructura para el trato y manejo de dicha enfermedad que recae principalmente en especialidades en búsqueda de mejorar o alargar la calidad de vida de aquellos que la padecen y el fin último, salvar la vida de aquellos que poseen una esperanza.

Se hace imperante la necesidad de conocer del tema, tal como se ha venido desarrollando en los anteriores capítulos, donde se muestra una realidad teórica de principios fundamentales así como los antecedentes que permiten vislumbrar lo que el tema en materia de políticas públicas, de salud y Estado se trata; pero es importante dar un vistazo integral de cara con la realidad encontrada a través de un trabajo de campo, logrando un contraste del tema y acercándose al planteamiento principal de la investigación.

Desde el punto de vista integral planteamos a la que el Estado a través de sus instituciones en ejecución de las políticas públicas, es el principal garante de la ejecución de programas y proyectos dirigidos a la atención, su estructura y ejecución, con una dinámica rotatoria en ejes de acción para dar respuesta a las necesidades múltiples de la sociedad lo

cual se contempla básicamente en factores que pudimos identificar como el poder, la exclusión, la política, los intereses y la hegemonía, por mencionar algunos, los cuales afectan en la realidad de aquellos grupos que ameritan de una respuesta a sus solicitudes y que son de tema de interés público.

Si bien es cierto la política pública es una forma de acción fundamental para la ejecución de acciones inmediatas y sostenibles que permiten mejorar o dar respuesta a las necesidades de cierta población o sociedad en general, para efectos de esta investigación y como parte de su justificación el tema del cáncer infantil es un tema de interés público que ha sido aislado o no considerado de importancia, por lo que este debe ser apreciado como un eje de acción de una política de salud, el cual se desprenderá de un Sistema de Salud Público Nacional en el país, logrando así enfocar mayor precisión en las acciones dirigidas para mejorar lo que se tiene, incorporar lo que falta y mantener en el tiempo soluciones inmediatas para la población objetivo.

Otra forma de justificar la misma, es el reconocimiento de la problemática existente en nuestro país en el tema del cáncer infantil, el cual se ha mostrado ausente por algunos años y las respuestas obtenidas han sido mínimas para la gran demanda que se da a conocer a través de un trabajo de campo que permite incorporar nuevos elementos para el análisis y rescate de un tema que ha sido trabajado de manera complementaria en el Sistema de Salud Público pero no como un tema carente de elementos con pocas respuestas y con grandes demandas. Por tanto la presente investigación permitirá conocer, analizar y abrir espacio de opinión desde los resultados encontrados en el trabajo de campo, así como señalar la importancia de la incorporación de este tema en la agenda de gobierno y el accionar desde las políticas públicas en el área de salud.

Por lo anteriormente expuesto y en consonancia con las acciones emprendidas en esta investigación desde el punto de vista teórico, se plantean como objetivos los siguientes:

### **Objetivo General:**

Analizar las Políticas Públicas en relación al programa de atención del cáncer infantil en Venezuela, que se han desarrollado en el período 2005 – 2010.

### **Objetivos Específicos**

- Recolectar información sobre la incidencia del cáncer infantil en Venezuela.
  
- Describir las políticas públicas, en relación al cáncer infantil, su funcionamiento, concepción y aplicación en el Estado Democrático.
  
- Proponer un programa de atención integral a la población infantil con cáncer en Venezuela como aporte a la formulación de políticas públicas.

Ya conocido el problema principal y el interés puntual que se quiere con esta investigación, se hace necesario en el próximo capítulo, conocer la metodología seleccionada para la misma, los datos proporcionados por un trabajo de campo que permitió conocer realidades en los centros hospitalarios, opiniones de expertos, estadísticas presentadas y aspectos internos del Sistema de Salud Público Nacional específicamente en materia del cáncer infantil, es por ello que en el siguiente capítulo se encontraran con una descripción de elementos que permitirán dar el análisis ante el objetivo planteado el cual hará contraste con los

planteamiento suministrados en los dos capítulos anteriores reflejados en las recomendaciones y conclusiones.

## *CAPÍTULO IV: DISEÑO METODOLOGICO Y ANALISIS DE LOS RESULTADOS*

---

### *3.1- Diseño Metodológico*

La investigación está guiada bajo el método cualitativo - descriptivo – analítico, tal y como lo expone la autora Jacqueline Hurtado de Barrera en su libro *El Proyecto de Investigación. Metodología de la Investigación Holística* (2004); éste tipo de investigación trata de exponer el evento estudiado. En nuestro caso es teórico bibliográfico, haciendo una enumeración detallada de sus características, de modo tal que en los resultados de la búsqueda de información así como en su análisis interpretativo, se pueden obtener dos niveles de análisis: un nivel más elemental, en el cual se logra una clasificación de la información en función de características comunes y/o teorías que plantean diversas perspectivas del tema trabajado; así como un nivel más sofisticado en el cual se ponen en relación los elementos observados a fin de obtener una descripción más detallada. Esto lleva a un análisis que permita hacer algunas recomendaciones teóricas sobre la temática planteada y así poder concluir en un tema que puede o no, quedar abierto a diferentes discusiones en sus dimensiones teóricas.

Para esta investigación fue necesario delimitar el tiempo de análisis (período de la investigación), realizar un trabajo de campo a través de una observación no participante la cual *“implica adentrarnos en profundidad a situaciones sociales y mantener un rol activo, así como una reflexión permanente estando al pendiente de los detalles”* (Hernández, 2003:) dirigida por unos criterios que permitieran delimitar las acciones, personas e información que se recolectaría para los fines de la investigación; esto permitió el intercambio con los actores involucrados de manera directa y la obtención de datos que se perfilaron a través de algunas entrevistas informales a los responsables de instituciones o

servicios oncológicos / hematológicos infantiles en los hospitales de Caracas, siendo estos los de mayor afluencia en el país obtenidos tras visitas realizadas a las instituciones de salud (Ministerio de Salud) que brindaron algunas informaciones de interés para la investigación. (Hernández, Roberto; 2003: pp458)

### *3.2 - Selección de la Muestra*

#### *3.2.1- Técnicas de Recolección de Información - Unidad de Análisis*

La muestra pasó por algunas determinaciones para su escogencia contando con unidades de análisis que según Hernández Sampieri (2003) se definen a continuación:

- La observación: la cual permite explorar ambientes, contextos, subculturas y la mayoría de los aspectos de la vida social; las personas que participan en tales actividades y los significados de éstas. Esto permite una reflexión permanente y estar pendiente y alerta de los detalles.
- La entrevista semi - estructurada: es una guía de asuntos o preguntas donde el investigador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre el tema deseado.
  - Tipos de Preguntas:
    - Preguntas Generales: son planteamientos globales.
    - Para especificar: son disparadores para exploraciones más profundas, donde se le pide ejemplos al entrevistado para contrastar la opinión con la realidad.
    - De estructura: el entrevistador solicita ítems a manera de conjuntos, puntuales.

- De contraste: se cuestionan similitudes y diferencias respecto a símbolos o tópicos, clasificando y tomando postura de los mismos.

Para efectos de la investigación se realizó una observación no participante con una guía de estructura en relación a los usuarios y se aplicó una entrevista semi estructurada a los expertos.

### *3.2.2 - Características de los participantes*

En la investigación se trabajó con tres poblaciones diferentes los expertos, los usuarios y los servidores institucionales:

- Los Expertos: son los médicos especialistas en oncología y hematología jefes de los servicios correspondientes a cada hospital visitado.
- Los usuarios: son los padres, madres o representantes de los niños y niñas que acuden diariamente a los servicios de oncología y hematología de los diferentes hospitales.
- Servidores institucionales: se consideran aquellos espacios o personas que forman parte de otros entes de interés para la información precisa coherente a la investigación.

### *3.3.3 - Número de Participantes*

- Los Expertos: se seleccionaron diez hospitales y de estos se entrevistaron a jefes de servicios de oncología y hematología infantil. La información fue recolectada en un tiempo de cinco meses continuos. (septiembre 2009 – Febrero de 2010)

- Los usuarios: se observaron a 50 usuarios de los servicios y el contexto de los servicios en su funcionamiento durante 6 meses continuos en los diferentes centros. (Agosto 2009 – Febrero 2010)
- Servidores Institucionales: se visitaron fundaciones, ministerios e instituciones en materia de cáncer infantil realizando entrevistas y observaciones al personal adecuado para la información a proporcionar en el período de Agosto 2009 – Febrero 2010.

Los hospitales visitados (todos ubicados en la capital del país) en éste proceso de investigación fueron los siguientes:

1. Instituto Oncológico Dr. Luis Razzetti. (San José de Cotiza, Caracas)
2. Hospital Clínico Universitario. (Ciudad Universitaria, Caracas)
3. Hospital Militar Dr. Carlos Arvelo. (San Martín, Caracas)
4. Hospital Oncológico Padre Machado. (Av. Principal del Cementerio, Caracas)
5. Hospital Miguel Pérez Carreño. (La Yaguara, Caracas)
6. Hospital Domingo Luciani. (El Llanito, Caracas)
7. Hospital San Juan de Dios. (Valle Arriba, Caracas)
8. Hospital de Niños J.M de los Ríos. (San Bernardino, Caracas)
9. Hospital pediátrico Elías Toro. (Pérez Bonalde, Caracas)
10. Hospital Dr. José Gregorio Hernández (Los Magallanes de Catia, Caracas)

### *3.3 - Proceso de Recolección de Datos*

Fue necesario desde el punto de vista de recolección de información traspasar los muros universitarios debido a las diferentes acciones a emprender que requerían mayor información de la que se manejaba bibliográficamente. Se delimitaron las visitas en el Distrito

Capital en los diferentes Centros Hospitalarios ya que estos mostraban mayor afluencia de visita, posteriormente se constata la información con las diferentes entrevistas y observaciones realizadas a los mismos, quedando éstos como centros principales de visitas nacionales.

Para tales fines fue necesario crear un esquema de abordaje donde se pudieran realizar las visitas a los Centros Hospitalarios, ya que cada uno de éstos tenían horarios de atención establecidos; por lo que se realizaron entre tres a cinco visitas por centro según consideración y necesidad de la información requerida. La visita podía llevar entre dos (2) a cuatro (4) horas para recorrer, observar, entrevistar y conocer la dinámica de los espacios. En los siguientes ítems se presenta algunos aspectos en común desarrollados en las visitas:

- ✓ Las visitas se realizaban los días martes y jueves entre las 7:30am y la 1:30pm (se escogieron esos días ya que se contaba con el tiempo disponible por parte de la investigadora).
- ✓ Se seleccionaron las visitas a los hospitales según las demandas de los servicios en materia de cáncer infantil, iniciando con los hospitales de menor afluencia.
- ✓ Se consideró la primera visita según cita previa con los jefes de Servicios del área de oncología o hematología infantil; no obstante el resto de las visitas fueron pautadas según criterios establecidos por el investigador y el Jefe del Servicio y otras de manera sorpresiva.
- ✓ El esquema de visita se estableció según la información que se proporcionaba por área priorizada considerando los siguientes pasos el cual aplicaba para observación y realización de entrevistas:
  - Jefe de Servicio de oncología y hematología infantil o responsable del área.

- Servicio de Trabajo Social del área o del Hospital de no existir de manera propia en los espacios.
  - Servicio de Educación y Psicología del área o del Hospital de no existir de manera propia en los espacios.
  - Recorrido por las instalaciones de preparación de los tratamientos.
  - Recorrido por las instalaciones de aplicación del tratamiento.
  - Intercambio con personal médico y de enfermería del Servicio.
  - Intercambio con el usuario del Servicio.
  - Intercambio con el Familiar del usuario (si ameritaba el caso).
  - Otros a considerar en el momento de la visita de manera pertinente a la investigación.
- ✓ Se consideraron algunos aspectos específicos que se debían precisar en la entrevista y contrastar con la observación de los espacios los cuales de manera general fueron:
- N° de usuarios en el Servicio
  - Capacidad de atención del Servicio para la aplicación del tratamiento.
  - Personal médico y de enfermería en el Centro.
  - Horarios de atención y aplicación de tratamientos.
  - Oferta de medicamentos y otros convenios.
  - Servicios extras que ofrecen: radioterapia, estudios de imagen, laboratorio general o específicos, entrega de catéteres y colocación de los mismos, otros a considerar.
  - Condiciones físico ambientales
  - Otros a considerar en el momento de la visita de manera pertinente a la investigación.
- ✓ Los espacios para la realización de la observación iniciaban con un recorrido que se estableció de la siguiente manera:

- Consultorios médicos: infraestructura, condiciones materiales, condiciones logísticas, decoración, elementos de trabajo, otros de importancia a considerar.
- Sala de preparación de tratamiento: campana de flujo laminar de preparación, iluminación, puertas, instrumentos, higiene, espacio, personal, aire acondicionado, material de trabajo, medicamentos, forma de preparación, otros de importancia a considerar.
- Sala de aplicación de tratamientos: cantidad de sillas, cantidad de camas, cantidad de personas entre familiares, personal médico y beneficiario directo, cantidad de espacio, condiciones generales, iluminación, aire acondicionado, indumentaria (cobijas, pato, porta medicamentos, otros), puertas, participación del personal con el beneficiario, otros de importancia a considerar.
- Sala de espera: se consideraron elementos diversos y generales.
- Servicio de Trabajo Social y Servicio de Educación y Psicología: infraestructura, ubicación, accesibilidad, personal, participación del personal con el beneficiario, materiales, espacios, otros de importancia a considerar.

Esta guía fue la base para considerar elementos propios en los espacios visitados, sin embargo algunos de ellos no se pudieron completar en la primera visita y ameritaron dos o tres visitas más según el caso. La apertura por parte de los jefes de servicio permitió el acceso a los espacios y al personal del Servicio, los cuales accedieron a realizar el recorrido en la primera visita por todos los espacios.

Se consideraron elementos principales la utilización de cuadernos de anotación, bolígrafo, lápiz y resaltador. Debido al trabajo con niños y niñas no se permitió la utilización de cámaras fotográficas o de videos

para ninguno de los casos (entrevistas y observaciones), así como tampoco la toma de declaraciones por parte del personal ni de los usuarios, a menos que estuviera dentro de lo establecido y convenido con el Jefe del Servicio. Cabe destacar que algunos de los doctores accedieron a ser grabada la entrevista pero solo en preguntas que no expusieran al mismo y convenidas entre la investigadora y el especialista; lo que limita la publicación de éstas en los anexos de la investigación, sin embargo es importante resaltar que las entrevistas obtenidas y la información levantada esta bajo resguardo de la investigadora.

Para la recolección de la información a los expertos se consideró realizar con la recolección anterior en su ejecución en tiempo y espacios, en esta se realizaron visitas en los distintos hospitales con servicios de oncología y hematología infantil en el Distrito Capital y el Estado Miranda aplicando las entrevistas a los jefes de cada servicio y algunos médicos especialistas, utilizando una guía de campo que variaba según algunos centros y las entrevistas que si fueron constantes en preguntas que permitieran hilar en aspectos que debían ser analizados de manera igualitaria en los diferentes espacios escogidos, recolectando de manera amplia la mayor información posible.

Etapa	Descripción
I	Se realizaron visitas a los diferentes centros hospitalarios en el Distrito Capital, los cuales fueron seleccionados para su observación según la demanda poblacional en los servicios utilizando un diario de campo de observaciones según el contexto de desarrollo, el mismo se estuvo realizando dos veces por semana de manera rotativa en los distintos centros según los días de atención poblacional o mayor afluencia de aplicación de tratamientos según servicio (oncología / hematología).
II	Esta etapa se realizó de manera simultánea con las primeras visitas para las entrevistas a los expertos logrando así poder ingresar de manera constantes a dichos centros
III	Se realizó según los componentes restantes detectados en las primeras dos etapas de entrevista y observación; esta se realizó en diferentes espacios como fundaciones privadas, ministerio de salud, clínicas y otros centros que se

involucraran de manera directa o indirecta con la atención al cáncer infantil. En la misma se realizaron entrevistas y observaciones que permitieron recolectar mayor información que completaba el ciclo de atención a nivel de la Gran Caracas a la población infantil con cáncer en Venezuela.
---

De igual manera para la recolección de información se realizó un esquema de abordaje por etapas las cuales se señalan en el siguiente cuadro resumen:

**Cuadro 3 – Etapas de Ejecución**

*3.4 - Procesamiento de los Datos*

Dentro de las estrategias utilizadas para la investigación se encuentra el vaciado de datos, es allí donde se utilizaron distintas herramientas que se complementan. En primer término se utilizó el análisis de las entrevista, de ésta manera se logró extraer las variables que identifican, definen y califican las opiniones de los expertos entrevistados en materia de cáncer infantil según los servicios, esto permitió un mayor enfoque en conceptos, contrastar las realidades de los servicios, en conocer los insumos, las dificultades, las demandas y los niveles de respuestas ante las visitas diarias de los usuarios a los mismos. Al obtener estos resultados se realizó un análisis que permitió conocer opiniones objetivas y subjetivas, estadísticas según reportes de los servicios y proyecciones de las áreas las cuales se desconocían por fuentes oficiales, logrando así mantener y tener una información más precisa de los servicios de cáncer infantil.

Las entrevistas fueron grabadas y transcritas, la información se vació y se utilizó como fuente propia en la investigación para así demostrar los resultados obtenidos de las visitas realizadas a los diferentes centros; de igual forma y de manera paralela se efectuó el análisis e identificación de factores en las observaciones realizadas donde cada detalle encontrado permitió establecer algunas variables que se repetían entre los diferentes centros y que dieron la posibilidad de presentar algunas propuestas interesantes en materia de cáncer infantil. Los resultados encontrados se contrastaron con las entrevistas donde se

pudo hacer un análisis comparativo entre ambos y la teoría que abarca el tema en Venezuela.

Seguidamente y posterior a ésta etapa se realizaron los análisis y vaciado de información emitidas por las otras fuentes visitadas como las clínicas privadas, ministerio de salud, fundaciones y otras, las cuales permitieron ampliar la información obtenida. Se inició el vaciado según el grado de dificultad; en el caso de las entrevistas se vació la información de manera individual por expertos y en el caso de la observación se clasificaron por variables que se identificaran de manera múltiple.

Para éste proceso fue necesario distribuir actividades según el grado de dificultad del vaciado de la información; tales como se describen a continuación:

1. Se comenzó por el análisis de las entrevistas a los expertos
2. Seguidamente el análisis y operacionalización de la observación con las siguientes acciones:
  - a. se necesitó de una lectura previa para cada respuesta,
  - b. luego la extracción de palabras que se repitieran más de tres veces,
  - c. posteriormente se utilizaron las palabras más relevantes y se omitieron las que no tenían significados pertinentes para la investigación,
  - d. seguidamente se relacionaron las palabras en unas matrices que compilaron la información y le dieron sentido al discurso emitido por los expertos, jerarquizando así lo de mayor relevancia para la investigación.

Específicamente algunas preguntas cerradas de las entrevistas arrojaban cifras ya que se pedía un aproximado según el tema en cuestión por lo que se priorizó las mismas según la pertinencia y uso para el trabajo.

Este proceso de categorización, identificación y análisis de los resultados se realizó en un tiempo no mayor a tres meses ya que cada uno de ellos debía ser valorado según la pertinencia de los temas, por tanto el proceso de operacionalización se puede decir que se cumplió con el plan de acción propuesto al inicio de la investigación logrando así la compensación del proceso de recolección y de vaciado propuesto para fines investigativos que dan respuestas a las interrogantes planteadas.

### *3.5 - Análisis de los resultados*

#### *3.5.1- Definición y Categorías de Cáncer Infantil según los Expertos*

Como se mencionó en la descripción del procesamiento de los datos, las fases se realizaron simultáneamente a través de un proceso de observación, entrevista y análisis de los mismos, los cuales arrojaron algunas definiciones e información de interés para el uso de la investigación. Las entrevistas realizadas se desarrollaron bajo la siguiente estructura:

- Conceptos básicos del Cáncer Infantil
- Tipología de niños que reciben quimioterapia en el Centro Hospitalario.
- Número de niños y niñas que frecuentan el servicio
- Número de casos nuevos que ingresan por semana o mes
- Número de casos recurrentes
- Número de recaídas que ingresan
- Capacidad de atención que ofrece el Centro (camas y sillas para aplicación de tratamiento).
- Número de médicos y enfermeras que laboran en el servicio.

- Horarios de aplicación de tratamiento.
- Oferta de medicamentos.
- El centro hospitalario cuenta con servicio de radioterapia
- Cuenta con servicio de estudio de imagen (RX, TAC, RNM).
- Cuenta con servicio de Laboratorio (especifique cuales).
- El centro proporciona catéteres y agujas.
- Ofrecen servicio de colocación de catéteres
- Condiciones físico – ambientales, aislamiento del servicio visitado.
- Tipos de ayudas que ofrece el servicio de trabajo social del hospital.
- Otras a considerar por el entrevistador.

Algunos de los datos que permiten iniciar un análisis fueron los conceptos arrojados por algunos de los expertos entrevistados en los que destaca la Dra. Francis Sposito residente del Hospital Luis Razzetti la cual señala que el cáncer infantil al igual que el cáncer en los adultos se manifiesta de diferentes maneras en el cuerpo humano provocando así una degeneración en las células en consecuencia física en algunos casos visibles y en otros no. Sin embargo las diversas manifestaciones de esta enfermedad pueden llegar a ocasionar la muerte, todo ello dependiendo del tipo de cáncer que se consiga en el paciente.

Según el trabajo realizado en los diferentes servicios médicos, se pudo conocer que los tipos de cáncer más comunes son los siguientes:

<b>Tumores Sólidos Oncológicos</b>	<b>Leucemias/Linfomas Hematología</b>
Retinoblastoma	Linfomas
Tumor de Wilms	Leucemias
Rabdiosarcoma	Médula Ósea
Tumor de Ewing	Linfomas de Hodgkin
Osteosarcoma	Linfomas No Hodgkin

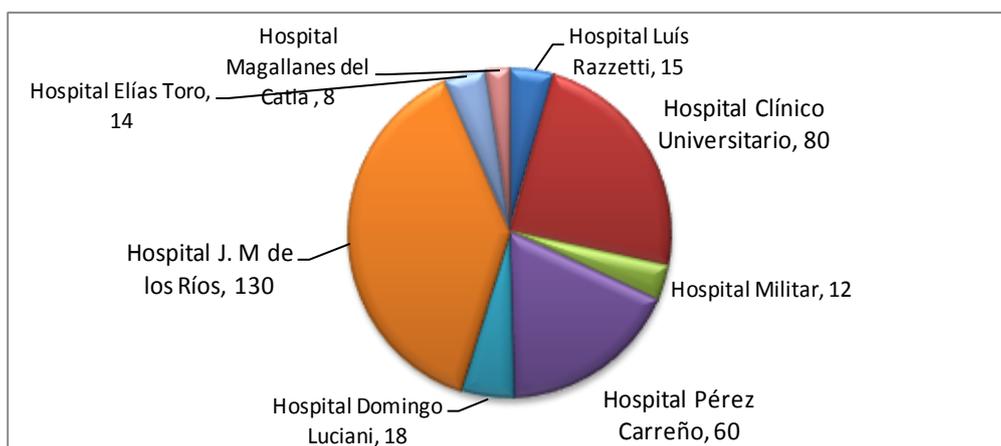
Neuroblastomas	Aplasia Medular (no considerada cáncer pero reciben quimioterapia)
----------------	--

**Cuadro 4 – Tipos de Tumores.** Hibirmas Ivette; Manzo Yennifer. **Fundación Amigos del Niño con Cáncer.** Departamento de Trabajo Social. Uso propio 2010.

La tipología de cáncer es de gran interés para la investigación, ya que el conocer de ellos nos permite hacer énfasis en las atenciones necesarias según la población encontrada en los servicios médicos. Es a partir de allí que se profundiza el análisis considerando estos aspectos que nos involucran aún más en el propósito de la investigación, se hace imperante la necesidad de poder describir la situación de atención que se presta en los hospitales más concurridos en la capital de Venezuela (Caracas).

### 3.5.2 - Población Atendida

El propósito de exponer y describir la situación de los servicios médicos en los hospitales, conllevó a conocer sobre qué cantidad de población son estos servicios capaces de atender y cuánta población reciben diariamente; consiguiendo que los hospitales de mayor concurrencia en el país son los de la capital Caracas, ya que *“los servicios de los hospitales del interior del país no cuentan con los insumos necesarios y los servicios de oncología y hematología infantil son casi inexistentes en los hospitales; por tal motivo la concurrencia es mayor en los centro capitalinos”*, así lo señaló el Dr. Augusto Pereira Jefe del Servicio de Oncología del Hospital J.M de los Ríos. Según el levantamiento de información la distribución diaria por hospital se describe en la siguiente gráfica:

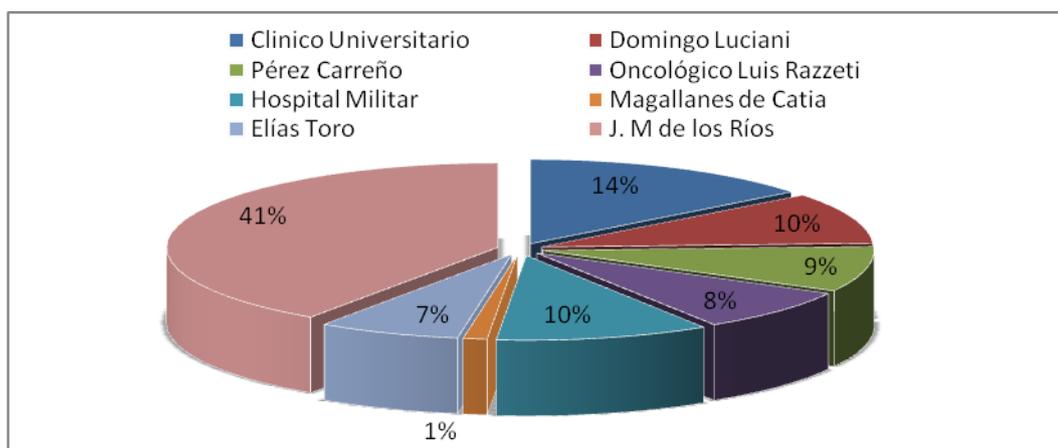


Grábica 3: Hibirmas Ivette; Manzo Yennifer. **Fundación Amigos del Niño con Cáncer.** Departamento de Trabajo Social. Uso propio 2010.

El gráfico anteriormente expuesto señala el nivel de demanda de la población infantil diariamente, esto nos permite hacer una proyección mensual de la cantidad de pacientes que asisten a los servicios; cabe destacar que 4 de cada 10 pacientes son nuevos ingresos lo que incrementa aún más al cabo del mes la utilización de los servicios; el Dr. Augusto Pereira Jefe del Servicio del Hospital J. M de los Ríos señala que *“la capacidad mensual de los servicios sobrepasa la planificación para los espacios y los insumos recibidos según cada departamento”*

En la siguiente gráfica se refleja la población infantil que asiste de manera mensual a los diferentes centros hospitalarios.

**Población Infantil en % que asiste a los Centros Hospitalarios (Servicio de Oncología/Hematología)**



**Grábica 4:** Hibirmas Ivette; Manzo Yennifer. **Fundación Amigos del Niño con Cáncer.** Departamento de Trabajo Social. Uso propio 2010.

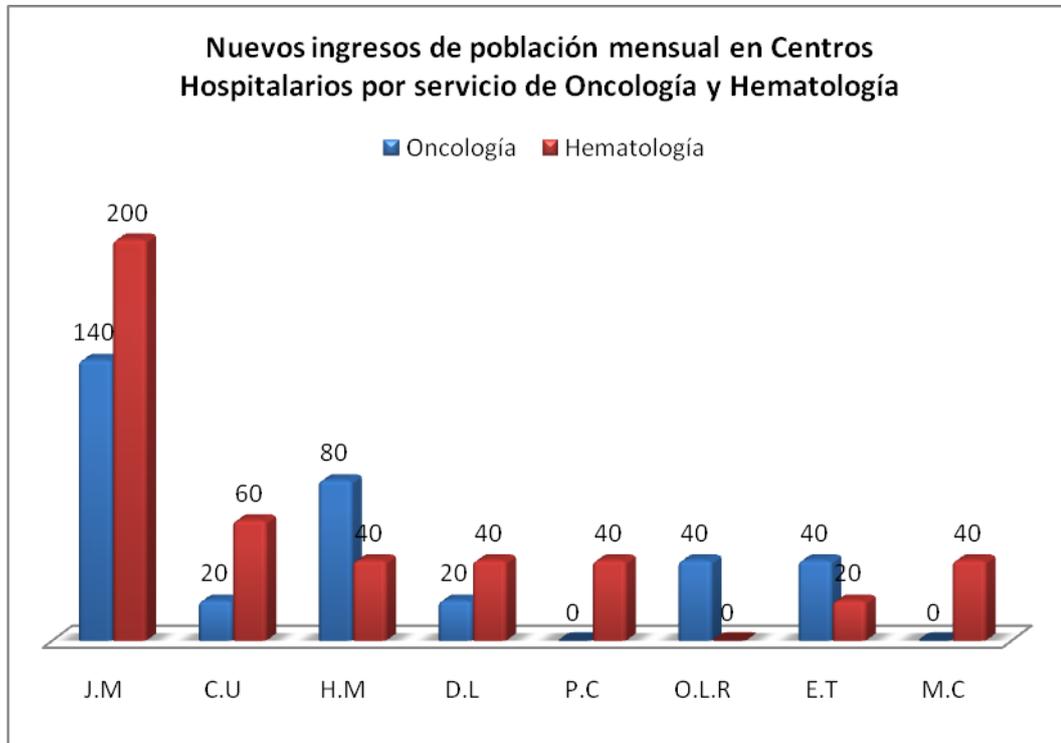
En la gráfica cuatro (4) se muestra la población que acude a Hospitales de Caracas; la mayoría de ellos se trasladan desde el interior del país para ser asistidos por los servicios centrales que prestan atención para los diversos tratamientos que requiere ésta población, teniendo como referencia el Hospital piloto a nivel nacional con una atención mensual de 1400 infantes con cuadros hematológicos y

oncológicos, nos referimos al hospital J.M de los Ríos pionero del tratamiento de la enfermedad y recurso fundamental para los pacientes y sus familiares; seguidamente se encuentra el Hospital Clínico Universitario con una población mensual de 500 pacientes entre leucemias y tumores sólidos; entre los 300 y 360 pacientes mensuales se encuentran el Hospital Militar, Hospital Domingo Luciani y el Hospital Pérez Carreño; seguidamente se encuentran el Oncológico Luis Razzeti y el Hospital Dr. Elías Toro entre los 280 y 240 pacientes mensuales respectivamente; y por último se encuentra el Hospital Dr. José Gregorio Hernández (Magallanes de Catia) con una población mensual de 40 pacientes mensuales; todas las cifras anteriormente expuestas son aproximados según los datos suministrados por los Jefes de los Servicios.

La demanda que se refleja en el gráfico anterior nos permite proyectar que la demanda es mayor que la cantidad e insumos y atención que pueda recibir cada paciente en los servicios hospitalarios, así lo señala la Dra. Daniela Falcón Jefa del Servicio de Hematología del Hospital Domingo Luciani el cual expone que *“en este centro y específicamente en el servicio para atención infantil se cuenta con una (1) cama y tres(3) sillas para aplicación de tratamiento ambulatorio, por lo que no podemos hospitalizar y de ser así lo enviamos al Hospital Universitario o al J. M de los Ríos... el área de consulta cuenta con una silla que es donde los niños se recuperan luego de la aplicación”*; si evidenciamos los datos arrojados por ese Hospital, el servicio atiende un aproximado de 18 pacientes diarios para un total de entre 300 y 360 pacientes atendidos mensualmente.

Desde el año 2009 hubo un incremento de nueva población ingresada a los servicios de los hospitales con mayor frecuencia de uso, y entre el mes de Septiembre de 2009 y Marzo del 2010 ingresaron a los servicios de oncología y hematología como pacientes nuevos

considerando así una estima de entre 2 a 10 pacientes diariamente que a los Hospitales por diagnóstico de Cáncer entre los 0 meses y 18 años de edad.



Gráfica 5: Hibirmas Ivette; Manzo Yennifer. **Fundación Amigos del Niño con Cáncer.** Departamento de Trabajo Social. Uso propio 2010.

La gráfica cinco (5) arroja que hay un aproximado de 200 ingresos nuevos mensuales en el área oncológica y 140 ingresos mensuales en el área de hematología del Hospital J.M de los Ríos, teniendo éste al mayor número de pacientes que acuden a ambos servicios. Los otros dos mayores ingresos se pueden observar en el Hospital Clínico Universitario en el área de hematología con un promedio de 60 pacientes nuevos y en el área oncológica en el hospital Militar con un promedio de 80 nuevos ingresos mensuales. Los seguidos servicios de los hospitales se encuentran entre los 20 y 40 ingresos mensuales.

La cantidad de población que asiste a nivel nacional a estos servicios centrales, mensualmente incrementan en porcentaje del 5% a

10% dependiendo de la premura de la atención y la detección inmediata que los recursos hospitalarios puedan precisar, lo que limita la atención que de los expertos depende, debido a la poca capacidad de los servicios, para la demanda que existe mensualmente en los mismos.

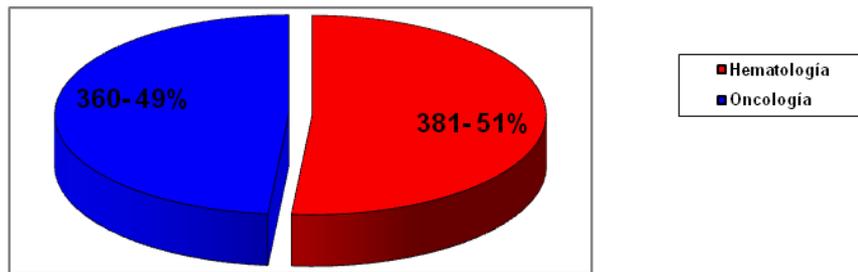
La mayor alerta de los Jefes de Servicios según las entrevistas realizadas en cada uno de ellos, es el no tener la capacidad de atención a nivel de espacios, camas, sillas y herramientas para el tratamiento, es por ello que se considera el siguiente ítem para una mayor apreciación de la información.

### *3.5.3 - Problemas Hospitalarios*

Según el Dr. Manuel Carbonel Jefe del Servicio en el Hospital Elías Toro *“no se cuenta con un espacio para la hospitalización, así como tampoco un resonador el cual es de gran importancia para poder obtener imágenes del cáncer su avance o deterioro según los tratamientos aplicados”*. Así también lo señala la Dra. Leonor Cárdenas Jefa del Servicio en el Hospital Pérez Carreño *“ya que en el servicio se cuenta con una campana de preparación de tratamiento, donde los medicamentos son dados por los propios pacientes ya que no se tiene la capacidad para proporcionarlo, y esta preparación se hace muy cerca de los paciente el cual no está permitido...”*

Según los datos proporcionados a través de los diferentes centros hospitalarios se pudo conocer que mensualmente se conocen en porcentaje nuevos casos según especialidades entre oncología y hematología, a sabiendas que cada uno de estos servicios son limitados para una atención directa y sistemática a dicha población.

**Población con nuevos diagnósticos mensuales según categorías de Oncología y Hematología**



**Gráfica 6:** Hibirmas Ivette; Manzo Yennifer. **Fundación Amigos del Niño con Cáncer.** Departamento de Trabajo Social. Uso propio 2010.

En la Gráfica seis (6) se aprecia que de toda la población que se atiende en los hospitales como anteriormente se señaló en otras gráficas, el 51% de ésta se le diagnostica enfermedades de Hematología y el 49% son de tipo oncológicas o tumores sólidos. Pero más allá de eso se arroja en la gráfica que los nuevos ingresos en total en los principales servicios del país que se encuentran en la capital, mensualmente es de 381 pacientes en el área hematológica y 360 nuevos ingresos en el área de oncología, la cual en promedio por año se estiman 4.572 y 4.320 respectivamente según categoría, de nuevos pacientes diagnosticados con cáncer; cifra alarmante que se aproxima al 43% y 37% entre varones y hembras con leucemia, por cada millón de población entre los 0 y 15 años de edad.

Dentro de los resultados arrojados se creó la necesidad de analizar los retos que se inician para los centros hospitalarios en los servicios de hematología y oncología; si bien es cierto que existen en referencias anteriores 10 Centros Hospitalarios en Caracas que se encargan de la atención del Cáncer Infantil en el país, también es cierto que la población conocida por las gráficas anteriores sobrepasa el límite de atención e insumo que puede prestar cada uno de estos centros.

Se pudo conocer en el levantamiento de información, que la mayor parte de los Hospitales no cuenta con los insumos necesarios para la atención requerida por la población que es atendida de manera ambulatoria y de hospitalización según sea el caso para la aplicación de

la quimioterapia; ubicando en su mayoría que la capacidad de atención de los Centros no llega ni a un 35% de lo que debería prestar; sin embargo algunos de ellos como el Hospital J.M de los Ríos y el Hospital Militar cuentan con áreas nuevas para la atención de hematología y oncología respectivamente, habiendo conocido por parte de sus jefes de servicio que dichas áreas fueron donaciones y creaciones de fundaciones privadas que tomaron la iniciativa de las nuevas construcciones; pero de igual forma limita el trabajo que requiere dicha población para la aplicación del tratamiento; en estas mismas condiciones se encuentra el Servicio de Hemato-oncología del Hospital Domingo Luciani el cual no cuenta con un área especial para la aplicación de tratamientos y la realización de los químicos por lo que deben requerir de otros servicios (pediatría y hospitalización) para la aplicación y la preparación de la quimioterapia.

Cabe destacar que uno de los aspectos más importantes de los centros hospitalarios, es que solamente se cuenta con servicios de atenciones mixtas (indica en referencia a poblaciones distintas atendidas de manera conjunta así como servicios distintos atendidos en el mismo centro hospitalario) o separadas en los siguientes estilos:

- Oncología pediátrica
- Hematología pediátrica
- Hematología adulta/pediátrica
- Hemato – Oncología

Esto expresa la limitante básica de atención de estos servicios, ya que en su mayoría se encuentran en zonas internas de los hospitales, no aptos para la atención debida y la manipulación de tratamiento que amerita la población a beneficiar. En éste caso se hace imperante rescatar dentro de la dinámica de funcionamiento de los servicios, es que no cuentan con los insumos necesarios para su ejecución, por lo que

deben recurrir a un sistema privado como apoyo para la consecución de las acciones a emprender en materia de atención a la población infantil con cáncer.

Dichos apoyos se encuentran reflejados en Fundaciones que prestan servicios paliativos, fuera del sistema público de salud los cuales funcionan como apoyo para la realización de la tarea.

Es importante resaltar que existen programas de atención pública en el tema del área infantil, pero que luego de varias visitas al Ministerio del Poder Popular para la Salud y la búsqueda en digital de algunos registros sobre los mismos, aún se desconoce con exactitud lo que se plantea como programa piloto o proyectos de acción en general que se dirijan directamente a la población infantil con Cáncer en el país; por lo que nuevamente nos referimos al levantamiento de información realizado, donde se pudo conocer que la mayoría de los centros hospitalarios no poseen algunos de los servicios principales para el tratamiento de la enfermedad tales como:

- Resonador (Resonancia Magnética)
- Tomógrafo
- Laboratorios Especiales (Niveles de Methotrexate y Oncogenes)
- Colocación de Catéter (Especialistas, Catéter y Agujas para catéter)
- Radioterapia (Otro tipo de tratamiento para tumores sólidos)
- Campana de preparación
- Otros

Estos son algunos de los recursos que se deben utilizar regularmente para el tratamiento del cáncer, los cuales muchos de ellos son escasos desde hace algunos años en los Servicios de Oncología y Hematología infantil de los Centros Hospitalarios que se han señalado hasta el momento y que son de gran importancia para la atención de esta población a nivel nacional.

Esto es parte de los resultados emanados de mayor relevancia para los fines de ésta investigación, sin embargo se encontraron algunas limitaciones que a continuación se señalan según consideraciones internas de desarrollo.

### *3.6 - Consideraciones*

Para efectos de esta investigación es importante señalar las limitantes que se encontraron para la obtención de la información de parte de las fuentes oficiales que tienen dominio de la información.

Antes de proponer las visitas a los centros médicos se realizaron varias visitas al Ministerio de Salud para obtener información estadística y teórica sobre el cáncer infantil en Venezuela de los diferentes hospitales con servicios oncológicos y hematológicos, se solicitaron de manera formal las estadísticas de años de estudio del mismo donde se determinarían la cantidad de población, así como las condiciones de los hospitales, la existencia de los servicios a nivel nacional y otras investigaciones teóricas que pudieran nutrir. Ante las diversas solicitudes para fines investigativos se recibieron negativas en el manejo de la información por parte de los mismos, lo que permitió saber que no existe una estadística o información al respecto de este tema en específico, remitiendo de ésta forma la búsqueda de información a los diferentes hospitales del país para así obtener algún tipo de dato o al Instituto Nacional Estadístico (INE).

Esto limitó la información oficial de la investigación por lo que se justifica que algunos datos fueron encontrados por la Organización Mundial de la Salud, en alguno de los gráficos expuestos, y las de mayor énfasis fueron de los resultados arrojados del trabajo de campo realizado a los diferentes centros hospitalarios, entrevistas, observaciones, análisis comparativos y trabajo diario dedicado al tema en cuestión.

También es importante señalar que para el manejo y uso de esta información así como las diferentes visitas realizadas en los centros hospitalarios, se lograron por los diferentes contactos obtenidos a través de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer que facilitó la carnetización y desarrollo de la investigación en materia de Cáncer infantil.

Tomando en cuenta algunas consideración, es importante resaltar que la información suministrada y adquirida a través de los distintos procesos metodológicos anteriormente descritos, permitió la obtención de un análisis capaz de responder las preguntas que forman parte de la investigación y que a continuación se comparten con el fin de obtener el fin último del presente trabajo.

### *3.7 - El Análisis: una reflexión...*

Como mencionamos en capítulos anteriores (I y II) dentro de la funcionalidad del Estado se hace necesario rescatar su estructura, sus dimensiones, sus instituciones y su finalidad desde la perspectiva del poder, esto implicará la toma de decisiones y la postulación a la agenda de gobierno para la discusión de algunos temas que pueden ser o no parte de la construcción de políticas de Estado a través de la ejecución de programas sociales de atención. Esto es de consideración permanente en la construcción de una propuesta para la que debe ser abordado un tema en específico como lo es la atención a la población objeto de estudio; sin embargo muchas de las necesidades no pueden ser cubiertas por el Estado a través de políticas, por lo que se hace importante rescatar la insistencia del movimiento social (población afectada) para el logro de la discusión en agenda de la situación real, todo ello en el análisis necesario de la iniciativa del Gobierno y de la conveniencia del caso para su abordaje.

He aquí donde citamos a Richard Rose en su libro *El Gran Gobierno* (1998), donde señala que los recursos asignados a los programas siempre tienen una intención;

***“ (...) la enunciación de un objetivo de las políticas no garantiza que se logrará en la práctica. La historia de todo Gobierno está llena de buenas intenciones (y a veces no tan buenas) que nunca se concretan. Para tener la posibilidad de lograr una intención, los políticos deben tener un programa que movilice recursos para propósitos públicos, la enunciación de una intención política sin un programa puede ser eficaz como retórica política, pero es irrelevante para las actividades gubernamentales. Tener un programa y una intención política no garantiza el éxito, pero es un paso necesario para el proceso de gobernar”.*** (Rose, Richard; 1998: pp273).

Con base a lo que el autor plantea, se trae una de nuestras interrogantes: *dentro del presupuesto destinado para la salud ¿podría existir una partida que esté dirigida de manera directa a la población infantil con cáncer?* teniendo como respuesta que existen tantos programas como sean necesarios, para el manejo de los recursos, no solo como partidas mal versadas en algunos de los casos, pero si como recursos que se desvían de los objetivos que en inicio le dieron el curso de la existencia de los planteamientos; quizás muchos de los programas que se crean en materia de cáncer infantil, no son tan necesarios como se genera en un origen por demanda; muchas de las iniciativas son dejadas de un lado en el camino, por lo que forman parte de estrategias políticas que permitan la sostenibilidad del poder del Gobierno de turno que predica una Democracia en un Estado que es dominado por burócratas y militares que imponen el modelo de participación y representación para la consecución de fines heterogéneos que ayudan al impulso pero de las élite; en tal sentido se debe crear modos de presión social que impulsen

la problemática como foco de atención para la creación específica de una política y programa dirigido a tales fines.

Consecuente con ello se genera otra interrogante: *cómo evaluar el sistema de salud en materia de cáncer infantil si no existen propuestas concretas dentro del plan?*, esto se pudiera definir como un sistema excluyente, pero en definitiva es un modelo de democracia que ha definido a la mayoría de nuestra sociedad y que conduce a lo que hoy entendemos por Estado participativo y protagónico o representativo el cual recae en la población o sociedad por así llamarlo como principales partícipes del modelo de Estado y como únicos beneficiarios de los recursos que son destinados para la mejora y el bienestar social, así como el aumento de la calidad de vida de todas y todos; esto implica una relación muy estrecha entre las instituciones responsables de la política y la sociedad, los cuales a través del modelo anteriormente descrito son los que deben iniciar el proceso de construcción de propuestas concretas para que sea incluido en el plan a través de la construcción colectiva.

En Venezuela y desde los espacios de alcance de la presente investigación se desconocen las políticas en materia de salud dirigidas al cáncer infantil, a pesar de la búsqueda realizada durante meses por fuentes que incluían vías oficiales y de gestión propia a través del trabajo de campo, pese a lo expuesto, se logró conocer uno de los últimos avances obtenidos por el Gobierno Nacional en Octubre de 2012, se inauguró la Unidad Terapéutica Oncológica Dr. Modesto Rivero González en el Estado Nueva Esparta, la cual dispone de cinco sillones para tratamiento pediátrico y cuatro consultorios para atención oncológica de adultos y pediatría con consultas psicológicas, entre otras. (Revisado el 15/03/2013. [minci.gob.ve.](http://minci.gob.ve))

Esto pudiera considerarse parte de una política paliativa que permite una atención inmediata a una población, pero es una creación

limitada ante el nivel de demanda que se presentan en los centros hospitalarios de mayor frecuencia en el país los cuales están ubicados en la Gran Caracas y que han sido señalados anteriormente, no obstante nos acercamos a aquello que planteamos como pregunta fundamental y es saber si el cáncer infantil es un problema público, el cual hemos respondido afirmativamente en el capítulo II. Esto nos va indicando que las posibilidades de creación de una política van más allá de un presupuesto o una simple intención así como la creación propiamente de la misma, ya que *“la producción de programas no deben confundirse con sus resultados, o sea, con el impacto de un programa sobre la sociedad. Es posible que un programa no genere el resultado deseado...los programas gubernamentales no son más que insumos que inyectan a la sociedad; la eficacia es contingente, no segura”*. (Rose, Richard; 1998: pp274).

En tanto el autor plantea que *“los nuevos programas no salen de la nada...los cambios se vuelven tan sustanciales que se afirma el surgimiento de un programa **nuevo** en lugar del original!”* (Rose, Richard; 1998: pp281).

Estos aspectos teóricos ayudan a plantear los propósitos ante una problemática existente, desnudan de alguna manera la intencionalidad de los hechos y ubican aún mejor a los responsables que crean la política con un por qué y para qué, tomando en cuenta el para quién está dirigida la política. Sin embargo es necesario crear nuevos espacios de discusión, comprender el Gobierno y sus instituciones, su creación y los factores que influyen en la dinámica social y que trae consigo consecuencias que pudieran ser atendidas, considerando así algunas acciones que no expanda sus límites y que no las reduzca.

Se hace imperante la necesidad de conocer los espacios, los enfoques, las realidades y las consecuencias de esta problemática que

desde el Gobierno está considerado como una forma de dar respuesta, pero no como una atención integral que permita la prevención y el tratamiento posterior del ciclo de vida de los infantes; era de interés poder contactar algún miembro pertinente del Ministerio de Salud para conocer de manera directa las intenciones propias del Gobierno ante la situación planteada.

En base a esto, es importante señalar que la propuesta inicial de la investigación se torna en analizar la política o programa dirigida a la atención integral de la población infantil con Cáncer, logrando así poder plantear un programa que permita desarrollar proyectos que mejoren la calidad de vida de la población desde su tratamiento de protocolo así como la situación psicosocial de la familia. Es un planteamiento ambicioso en el que se consideran sus límites y estrategias para su consecución, así como las condiciones en el que un tipo de programa de ésta envergadura debe contar y el presupuesto que se requiere para el mismo.

Se logra descifrar a través de la teoría la intención de la política desde un Estado Democrático y un Gobierno ejecutor a través de sus instituciones logrando así tener una visión amplia y menos estructurada no es un proceso tácito que solo evalúa y considera etapas; al contrario encontramos a una política que se crea bajo una premisa de bienestar común y público, y termina siendo de beneficio con fines políticos gubernamentales y partidistas en la mayoría de los casos, conocidos como las elites hegemónicas en la toma de decisiones.

Es por ello que al conocer parte de la realidad mostrada por un trabajo de campo con fines investigativos, se resalta la necesidad de la creación de soluciones y planeaciones pertinentes al mismo; las cifras anteriores y algunas descripciones de los Servicios de Oncología y Hematología de los principales Centros Hospitalarios del país justifican

parte de la propuesta de la creación de un programa de atención integral para la población infantil con cáncer. Nos hacemos la siguiente interrogante *¿lo ejecutado hasta el momento es suficiente para la población que aumenta cada año en el país?*

Si respondemos de manera negativa a ésta interrogante, sabremos que no solo es necesario la mejora de la atención a la población, sino se debe plantear una política de integración, que permite el mejoramiento de los servicios institucionales del Estado más accesibles para aquellos que no cuentan con los recursos necesarios para la aplicación de un tratamiento que es costoso y de uso recurrente para los pacientes que la padecen; más allá de esto es una propuesta que permite desarrollar una mejora en la parte de investigación científica y la mejora de los profesionales que ejercen una disciplina como la Medicina Oncopediatría o Hematopediatría que para efectos del levantamiento de información suministrada por la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, en Venezuela se conoce que hasta el 2009 se contaban con 16 profesionales en el área de oncología pediátrica, lo que se puede considerar una de las mayores limitantes en el área y proporciona no sólo desgaste del profesional sino en el sistema de atención para aquellos que cuentan con estos especialistas para el tratamiento de la enfermedad. Esta entre otras limitantes es parte de la iniciativa de plantear una nueva propuesta de atención, destacar que la población existe en números mayores a los que se pueden conocer y que amerita atención y evitar riesgos mayores de los que en términos actuales se previenen con los escasos recursos existentes entre lo público y los insumos privados que en correlación trabajan por una misma causa “el bienestar de la población infantil con cáncer en el país”.

Uno de los análisis que se consiguen en éstos resultados, es que si bien existe un sistema de salud que no genera un programa de atención directo a la población infantil con cáncer, hay una atención importante de población que es asistida de manera mancomunada entre

lo que el sistema de salud ofrece a través de los profesionales especializados para el tema del cáncer infantil, y las instituciones o fundaciones privadas generan algún tipo de apoyo al sistema, a través de una atención asistencialista de recursos médicos, económicos, de traslados y hospedaje; permitiendo así la asistencia a la población infantil con cáncer.

Quedan espacios vacíos entre lo que se debe hacer desde lo público y lo que se pudiera hacer aún más en lo privado, sin embargo entre estos dos factores se encuentra la población que de alguna u otra manera ha venido siendo asistida por ambas partes pero que amerita de mayores recursos que puedan facilitar la situación por la que atraviesan de manera directa como indirecta. Se requieren políticas de acciones directas con una propuesta de programa de atención integral para ésta población, generando respuesta a sus necesidades, preservando vida y generando acciones directas contra el cáncer. A continuación se plantean algunas recomendaciones en virtud de establecer criterios para el inicio del desarrollo de una propuesta de atención integral para la problemática ya conocida.

## *RECOMENDACIONES*

---

Parte principal de la investigación y fin último el cual se ha señalado en diferentes momentos del trabajo, es la necesidad de reconocimiento ante la importancia del tema del cáncer infantil como un problema de interés público, así como la creación de un programa de atención integral dirigido para la misma, ya que se desconoce de la existencia formal de algunos y el análisis se torna desde el trabajo de campo y sus resultados; para ello se plantean algunas acciones principales que el Estado a través de sus instituciones puede desarrollar, ante ello se presenta una propuesta con análisis teórico de la política que se estudia

### *La Propuesta...*

Según la autora Leticia Godoy (2009) citada anteriormente todo parte de un proceso de retroalimentación desde su existencia, es importante analizar los procesos de ejecución para así detallar donde está la falla e iniciar con la mejora de la propuesta; en éste sentido el reconocimiento que haremos, parte de algunos factores identificados en el trabajo de campo tales como: la gran demanda de la población, la falta de recursos en infraestructuras y recursos médicos, los pocos especialistas en el área para la atención y el incremento poblacional de quienes padecen de cáncer en edades infantiles. Esto sin duda amerita el replanteamiento de lo ejecutado hasta los momentos.

Ya detectados los problemas de la política actual, es importante identificar qué tipo de política se ha estado desarrollando en el área y la percepción según esta investigación se inclina a que ha sido una política sustantiva donde el Gobierno central ha proporcionado de alguna forma acciones según el sector, por tanto éste actuará según las exigencias de

la población afectada, y para efectos de nuestra población estudio, ésta ha sido poco influyente entre los movimientos destacados en la búsqueda de soluciones mayores a lo establecido o encontrado en las instituciones a cargo del Gobierno central.

Ya identificada algunas debilidades de la política y la definición de esta, el análisis de la misma va avanzando para la mejora de la naturaleza y el sentido del objetivo; pero nos encontramos con otro actor de gran importancia y es el Gobierno Nacional el cual ha implementado ciertamente algunas acciones en ésta materia desde el punto de vista asistencial, pero el fuerte de la institución encargada en el tema de la salud ha sido orientada en la identificación y trato de los casos de manera preventiva y con mayor acción en aquellos que han sido invisibilizados, considerando una medicina integral de mayor acceso físico.

Si bien no podemos cambiar el agente ejecutor de la política (Ministerio de Salud), se hace necesario replantear la estructura de acción y los focos de atención que éste se ha venido proponiendo en materia de salud, los procesos claves como planificación, obteniendo así una evaluación completa, pero a falta de información oficial se plantea como base fundamental de las acciones ejecutadas por este agente principal las que señala la Constitución donde se dispone el crear políticas públicas acordes a las necesidades emanadas; y así la hemos identificado durante la investigación y el trabajo de campo; por lo que este tipo de acciones no pueden venir de otro sector que no sea del Estado.

Se debe considerar el sistema público nacional de salud el cual es el plan donde se emanan las políticas sustanciales que integran en sí el sistema de seguridad social, partiendo de la premisa de **obligación del Estado** para cubrir el total de las necesidades existentes. Pero hay algunas fallas que son reconocidas a nivel mundial y ya hemos citado en éste trabajo anteriormente, y es que existe una evidente infraestructura

en el sector médico para la atención poblacional con las múltiples necesidades encontradas, sin embargo su distribución no está acorde con la población demandante en los diferentes estados (OPS), tales casos los podemos evidenciar en el trabajo de campo, ya que se pudo conocer que la mayoría de la población que asiste al servicio de oncología y hematología infantil en la capital, provienen del interior del país; por tanto los mismos no son suficientes para una atención óptima, por lo que el protocolo (aplicación de tratamiento de quimioterapia según tipo de cáncer) es ambulatorio y poco probable de ser evaluado en su proceso de colocación en los pacientes.

Valorando y considerando éste proceso de identificación de la política es necesario plantear los pasos que pueden encabezar desde el agente ejecutor de la política, para dar la atención necesaria a la demanda poblacional:

1. Evaluación de la política existente e identificación de los focos del problema. (mencionados al inicio de la propuesta)
2. Estrategias de la organización poblacional afectadas (reconocimiento e intercambio con los mismos).
3. La concepción de abordaje ante la problemática planteada por la población
4. Importancia que se le atribuye a los actores involucrados específicamente al Gobierno y la estructura de Estado en base a la igualdad según el plan nacional.
5. Reconocimiento de los recursos existentes y el incremento de estos para la mejora de las acciones encabezadas por el Sistema de Salud Público Nacional.
6. Intercambio en la participación de la comunidad en el proceso de intervención para la mejora o reestructura de la política.

Culminando con la propuesta basada en la teoría encontrada durante toda la investigación, se realizan a continuación algunas recomendaciones o acciones que pudieran ser consideradas mientras el análisis de la política concluye en un proceso no mayor a los seis meses o un año como mínimo. Las mismas son:

- Mejora de los espacios físicos existentes en los servicios de atención a la población infantil con cáncer.
- Replantear la política asistencialista del sistema de salud (el cual no se ha podido evaluar con precisión por falta de información), a pesar de lo expuesto en el desarrollo de la investigación, se manejan datos que arrojan cifras poblacionales que permiten tener una apreciación central de la acción del Gobierno hacia la población objeto.
- Manejo de un programa central vinculado al sistema hospitalario que considere como proyecto piloto la apertura de un área especial de atención integral para la población infantil con cáncer.
- La formación de profesionales en el área de hematología y oncología que permita fortalecer el sistema de atención para la población con mayor abordaje y talento humano que desarrolle aportes principales para una atención integral.
- Por último pero no menos importante y la más ambiciosa desde el punto de vista presupuestario es la creación de un hospital exclusivo de atención a la población infantil con cáncer, que desarrolle estrategias de atención al infante y al núcleo familiar, que tenga un sistema de asistencia permanente y de proporción de hospedaje para los padres y representantes del infante, así como el estudio en materia de cáncer para avances y aportes en el área que favorezcan a otras investigaciones como centro piloto desde el punto de vista científico a nivel de Latinoamérica.

Todo ello apuntaría a la atención exclusiva de una población desasistida y que cada día se hace más presencial y amplia entre los habitantes a nivel mundial, específicamente en el lapso de cinco años donde las cifras aumentan en el país y el abordaje de éste se limita a la aplicación del tratamiento que no aminora la expansión y padecimiento de la enfermedad, sino que recae en el asistencialismo temporal que no genera cambios que incidan en la estrategia de abordaje de la población, aligerando la carga del núcleo familiar que padece junto con el infante el desarrollo de la enfermedad y que a su vez el Estado genere políticas de convivencia y de apoyo sostenible con la consecución de estrategias que involucren un espacio de participación y acción en beneficio de la mejora de la población infantil.

No se podría considerar mejor política de atención, que aquella que involucre a la población activamente y que genere estrategias de abordaje concretas y de mejoras para la calidad de vida de la sociedad, sin embargo dentro del sistema de salud la participación activa se limita al asistencialismo del Estado a través de sus instituciones, no obstante éstas pueden generar espacios distintos que apoyen el proceso directamente en este caso de la investigación a la población infantil con cáncer.

Estas recomendaciones permite generar una pequeña propuesta como inicio a una apertura de discusión de la dinámica de atención del Estado Venezolano a la población infantil con cáncer, a partir de un análisis teórico práctico, radicado en la descripción y análisis del mismo, el cual logra precisar algunas variables que inciden en la no consecución inmediata de la intencionalidad de crear un programa de atención específico para la población; aunque y dentro de las expectativas conceptuales se pueden rescatar algunas iniciativas que transformarían el proceso de inclusión e integración directa de ésta población en un sistema de salud amplio que radique en la creación de algunos

programas específicos que permitan el desarrollo de estrategias y el mejoramiento de la atención tanto por los profesionales que lo vinculan, como por la estructura que lo consolida. Son estrategias que persiguen un fin y que dentro de ésta investigación no se lograran precisar debido a la intencionalidad de la misma; sin embrago permitirá la apertura de una nueva investigación que traiga como propuesta la creación de una estrategia específica de abordaje a la población infantil con cáncer en Venezuela.

## *CONCLUSIONES*

---

La investigación se planteó como objetivo principal el hacer un análisis de las políticas públicas, el cual se logró desarrollar durante el trabajo presentado iniciando con una conceptualización de ésta y a su vez definiendo el proceso de construcción del ciclo de la política, considerando factores que influyen en dicho proceso que en su mayoría se conciben como agentes externos e internos; bajo esa construcción y logrando concretar el concepto, el proceso y los actores; se delimita el análisis para lo que va apareciendo como fondo de interés en el desarrollo de la investigación el cual recae en el área de salud.

El tema de la salud se introduce bajo los principales parámetros de interés desde el punto de vista legal el cual se enmarca en la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela y la interpretación de los artículos que resaltan la importancia de la salud en el país y definen al Estado como el principal garante de ésta dentro del Sistema de Seguridad Social, bajo estas premisas se profundiza el análisis trayendo en sí otros elementos que describen a la política como acción inmediata, ante ello fue necesario introducir varios argumentos que permitieron conocer cómo es la política de salud en Venezuela y bajo cuáles criterios se concibe en su accionar, de igual forma se crea un análisis dirigido a las políticas de salud en el país a través de algunas técnicas que facilitan su evaluación y entendimiento.

Para lograr mayor descripción de cara con el análisis fue necesario introducir elementos de la realidad que bajo un proceso de recolección se enmarca al tema principal en el área de salud específicamente en el cáncer infantil, el cual trae consigo el cruce de elementos arrojando resultados interesantes para luego poder crear un análisis completo que

permitiera iniciar una propuesta de programa de atención integral a la población infantil con cáncer en Venezuela como aporte a la formulación de políticas públicas.

Bajo estos elementos descritos y los resultados obtenidos, la propuesta inicial de la investigación se cumplió durante el desarrollo de la misma, aportando elementos interesantes desde el punto de vista teórico y práctico para el abordaje de temáticas importantes que se evidencian desde el punto de vista de las políticas públicas y a su vez logrando la identificación de elementos propios y nuevos que podrían encabezar próximas investigaciones.

Algunos de los aportes que se dejan dentro de la investigación, es el considerar que la interpretación de los hechos no son únicos y por tanto no hay una sola alternativa, que así como la sociedad es diversa y sus problemáticas también, es importante considerar la diversidad de los intereses que se manejan y que al final el dar respuesta desde el burocratismo forma parte de una alternativa política que converge en el poder como fin principal. Quizás la mejor forma no es intentar interpretar la sociedad ni intervenir en ella, sino considerar las múltiples posibilidades para entender el sistema y desde esa perspectiva colaborar en la mejora de lo que se tiene y las propuestas que dentro de ello permitan el desarrollo integral y el balance de la pluralidad.

Otro aporte de interés de la investigación es la información suministrada de primera mano como forma de generar teoría y concepciones que hacen entender la dinámica del Estado y su comportamiento sobre algunas demandas específicas; pero dentro de la dinámica del estudio y análisis del comportamiento del Estado democrático.

Partiendo de lo anterior se genera un tercer aporte desde la intención y la explicación en contraste con la realidad de crear entre algunas de las alternativas y programas principales, la atención integral de la población infantil con cáncer en Venezuela, lo que permite al mismo tiempo la posibilidad de establecer el inicio de algunas acciones que tributen al desarrollo de éste y a la posibilidad de generar un cambio en el sistema de salud, partiendo de la planificación y asignación de recursos como beneficio a una necesidad puntual que generaría para el Estado la vinculación directa ante la forma de respuesta para la población beneficiaria.

Todo ello destaca que la investigación se concibió en sus inicios como un gran aporte desde el punto de vista teórico – práctico bajo un trabajo de campo dedicado a un tema que ha sido interpretado desde distintos puntos de vista y a pesar de tener una importancia y un peso en la sociedad como problemática real, se conoce que desde el Gobierno central como conductor y ejecutor de las políticas a través de sus instituciones, no ha creado respuestas concretas que permitan desarrollar mejores estrategias o alternativas de trabajo en el tema del cáncer infantil; por tanto el material aquí mostrado es parte del aporte a uno de esos primeros pasos que se deben ejecutar para la búsqueda de solución y la atención necesaria desde la construcción en colectivo de la problemática planteada.

Por lo tanto, es parte del análisis que desde estos centros de estudios se deben desarrollar en base a las prácticas de los diversos escenarios que la sociedad proporciona y a partir de allí ser críticos de la transformación que se determina a partir del análisis de la teoría de cara con la realidad.

### *Fuentes Electrónicas:*

CAPOTE NEGRIN, Luis G. **Aspectos epidemiológicos del cáncer en Venezuela.** *Revista Venezolana Oncológica.* [Online].

Dic. 2006, Vol.18, Nº.4 [citado 01 Julio 2010], p.269-281. Disponible en la World Wide Web:

<[http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0798-05822006000400011&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-05822006000400011&lng=es&nrm=iso)>. ISSN 0798-0582.

COLMENARES, Isabel; RINCÓN, María; OCHOA, Haydee. **LAPOLÍTICA DE SALUD EN VENEZUELA EN EL GOBIERNO DE HUGO CHÁVEZ.** Diciembre de 2005. Universidad de Oriente. Venezuela. [Citado 22 Enero 2013], Disponible en la World Wide Web:

[ri.biblioteca.udo.edu.ve/handle/123456789/1259](http://ri.biblioteca.udo.edu.ve/handle/123456789/1259)

DELGADO GODOY, Leticia. **Documentación sobre Gerencia Pública. Tema 3 Las políticas Públicas.** Escuela de Administración Regional [Online].

Jul.2009. Revista de la Consejería de Administración Pública. [Citado 05 Enero 2013], p.1 al 15. Disponible en la World Wide Web:

<http://www.inap.map.es/web/guest/gestion-y-analisis-de-politicas-publicas-gapp>

MOLINA MARÍN, Gloria; ALONSO, Gustavo. **Políticas Públicas en Salud: aproximación a un análisis.** Facultad Nacional de Salud Pública Héctor Abad Gómez. Universidad de Antioquia. Colombia. [Online].

Agosto.2008. Grupo de Investigación en Gestión y Política de Salud. [Citado 12 y 13 Enero 2013]. Disponible en la World Wide Web:

<http://guajiros.udea.edu.co>

SUX, Ayuso. **Manual de Cáncer Infantil.** Espacio crítico – laboratorio de periodismo universidad iberoamericana (online) Abril 2008 (citado el 01 de julio de 2010). Disponible en la World Wide Web:

<http://espaciocritico2.wordpress.com/2008/04/30/manual-para-cancer-infantil/>

CONRED. **Coordinación Nacional para la Reducción del Desastre.** Conferencia en Guatemala 25 de Mayo de 2009 (online). (Citado el 20 de Febrero de 2011) Disponible en la World Wide Web:

[http://www.redhum.org/archivos/pdf/ID\\_5407\\_MS\\_Redhum\\_GT-\\_Presentacion\\_](http://www.redhum.org/archivos/pdf/ID_5407_MS_Redhum_GT-_Presentacion_)

RUIZ VIÑALS Carmen, De Catalunya Oberta (2004). **La Política pública, su ciclo de funcionamiento. Políticas sociolaborales. Un enfoque Pluridisciplinar**. Novedades de la Editorial en VLex. Disponible en línea: <http://vlex.com/vid/293750> [Consulta junio, 2008, 9].

**NATIONAL CÁNCER INSTITUTE**. INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER. Estados Unidos. Página en Español. Actualizada en 2009. Disponible en la World Wide Web: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/que-es/explicacion-basica> (online) (citado Febrero de 2011)

**ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD**. Nota descriptiva 297 Febrero de 2011. (Online) (Citado el 06 de Febrero de 2011) Disponible en la World Wide Web: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html>

**DERECHO A LA SALUD. SITUACIÓN DE PAÍSES AMÉRICA LATINA**. Capítulo 12. Venezuela: El derecho a la Salud. Revista de Colombia. 2006. (online) (citado el 11 de Enero de 2013) Disponible en la World Wide Web: <http://guajiros.udea.edu.colombia>.

**MINISTERIO DEL PODER POPULAR PARA LA COMUNICACIÓN E INFORMACIÓN**. Reporte. Día Mundial contra el Cáncer Infantil. Febrero de 2013 (online). (Citado el 15 de Marzo de 2013). Disponible en la world widw web: [www.minci.gob.ve](http://www.minci.gob.ve).

#### *Fuentes Bibliográficas:*

AGUILAR VILLANUEVA, Luis (1993). **Problemas Públicos y Agenda de Gobierno**. Grupo editorial Miguel Ángel Porrúa. México. D.F.

HIBIRMAS ALIZO, Josmar Adriana (2009). **Políticas Públicas y Responsabilidad Social Empresarial desde la Perspectiva Legal**. Tesis De grado de la Especialización de Gobierno y Políticas Públicas. UCV. Caracas. Venezuela.

KELLY, Janet. (2006). **Políticas Públicas en América Latina. Teoría y Práctica**. Ediciones IESA. Caracas.

MAGALLANES, Rodolfo. Septiembre – Diciembre 1997. **Lo público y lo privado a finales de siglo ¿una distinción en desuso?**. Cuadernos CENDES Año14 N°36. Caracas. Venezuela.

MENY YVES y Jean-Claude Thoening. (1992). **Las Políticas Públicas**. Editorial Ariel, S.A. Barcelona- España.

ROSE, Richard. 1998. **El Gran Gobierno**. Fondo de Cultura Económica. México D.F, México.

O'DONNELL, Guillermo. (Año no disponible). **Apuntes para una Teoría de Estado**.

VILLANUEVA, LUIS; LOWI, Theodore; GRAHAM, Allison; otros. 1996. **La Hechura de las Políticas** Grupo Editorial Miguel Ángel Porrúa. México D.F

### *Fuentes de Tipo Legal*

Constitución (1999). Gaceta oficial de la República Bolivariana de Venezuela 36.860. Diciembre 30, 1999.

### *Otras Fuentes:*

HIBIRMAS, Ivette; MANZO, Yennifer. Departamento de Trabajo Social. Fundación Amigos del niño con cáncer. **El Cáncer Infantil en Venezuela algunas estadísticas**. 2009 – 2010. Uso propio. Reserva de información. Caracas. Venezuela.

# *ANEXOS*

## **Guía de Entrevista**

**Fecha:**

**Hora:**

**Lugar:**

**Nombre del Entrevistado:**

**Nombre del Entrevistador:**

1. Conceptos básicos del Cáncer Infantil
2. Cuántos niñ@s reciben quimioterapia en el Centro? Y algunas tipologías de ellos que acuden al servicio.
3. ¿Qué cantidad de niños y niñas frecuentan el servicio?
4. ¿Cuántos casos nuevos ingresan por semana o mes?
5. ¿Cuántos casos recurrentes?
6. ¿Cuántas recaídas ingresan?
7. ¿Cuál es la capacidad de atención que ofrece el Centro (camas y sillas para aplicación de tratamiento, otros).
8. ¿Cuántos médicos y enfermeras laboran en el servicio?
9. Horarios de aplicación de tratamiento.
10. Oferta de medicamentos.
11. ¿El Centro hospitalario cuenta con servicio de radioterapia?
12. ¿El Centro hospitalario cuenta con servicio de estudio de imagen (RX,TAC,RSM).
13. ¿El Centro Hospitalario cuenta con servicio de Laboratorio para estudios especiales?
14. ¿El centro hospitalario cuenta con servicio de radioterapia?
15. ¿El Centro Hospitalario proporciona catéteres y agujas? De ser positivo ¿cuenta con el servicio de colocación de catéter?
16. ¿Cómo son las condiciones físico ambientales y de aislamiento del servicio?
17. Otras a considerar.

## **Guía de Observación**

**Fecha:**

**Hora:**

**Lugar:**

- **Consultorios médicos:** infraestructura, condiciones materiales, condiciones logísticas, decoración, elementos de trabajo, otros de importancia a considerar.
- **Sala de preparación de tratamiento:** campana de preparación, iluminación, puertas, instrumentos, higiene, espacio, personal, aire acondicionado, material de trabajo, medicamentos, forma de preparación, otros de importancia a considerar.
- **Sala de aplicación de tratamientos:** cantidad de sillas, cantidad de camas, cantidad de personas entre familiares, personal médico y beneficiario directo, cantidad de espacio, condiciones generales, iluminación, aire acondicionado, indumentaria (cobijas, pato, porta medicamentos, otros), puertas, participación del personal con el beneficiario, otros de importancia a considerar.
- **Sala de espera:** se consideraron elementos diversos y generales.
- **Servicio de Trabajo Social y Servicio de Educación y Psicología:** infraestructura, ubicación, accesibilidad, personal, participación del personal con el beneficiario, materiales, espacios, otros de importancia a considerar.
- **Otro elemento que se considere necesario**