

Caracas, Venezuela

Noviembre del 2023



INFORME

El cuidado invisible y su aporte al sistema de salud



Prepara Familia

Caracas, Venezuela

Este informe ha sido redactado por el equipo de Investigación de Prepara Familia

Página web: www.preparafamilia.org

Redes sociales: @preparafamilia

Correo Electrónico: preparafamilia@gmail.com

CONTENIDO

Madres Cuidadoras del Hospital J.M. de los Ríos

1.1.	Las cuidadoras y su contexto	1
	Quiénes son las cuidadoras	
	Lugar de nacimiento, dónde vive y dónde se queda	
	Los hogares de las cuidadoras	
	Estudios de las cuidadoras	
	Condición de trabajo	
	Edad de los pacientes	
	Diagnóstico, tratamiento y hospitalización	
	Otros hijos	
	Madres cuidadoras: mujeres invisibles y pobres	
1.2.	Madres cuidadoras con niños/as hospitalizados	
	Niños y niñas hospitalizados: servicios y habitaciones	16
	Personal sanitario que atiende	
	Higiene de los niños	
	Higiene de camas y habitaciones	
	Alimentación de niñas y niños	
	Estudios y exámenes	
	Educación y entretenimiento	
	Otras tareas que hacen las madres: temperatura, etc	
	Sueño y descanso de los niños	
	La rutina de las madres en el hospital: sueño y otros	26
	Higiene y necesidades de las madres cuidadoras	
	Alimentación de las madres	
	Medicamentos	
	Necesidades y recursos	
	Tiempo libre de las madres	
	Sentimientos de las madres	
	El aporte de las madres cuidadoras al sistema hospitalario	33
1.3.	Madres cuidadoras con niños/as no hospitalizados	
	Frecuencia de tratamiento y atención	35
	Horarios y tiempo que se emplea en tratamiento y transporte	
	Acompañamiento de las niñas y niños	
	Salas donde se recibe tratamiento	
	Alimentación de niñas/os y madres	
	Medicamentos, exámenes y alimentos	
	Tareas de las cuidadoras en sus casas	
	Asistencia a la escuela	

Necesidades y recursos 43

Tiempo libre de las madres
Sentimientos de las madres
La dedicación materna a los tratamientos

1.4. El impacto del cuidado en la vida de las cuidadoras 46

1.5. Reflexiones 47

1.6. Recomendaciones 48

**Madres Cuidadoras del Hospital General Dr. José Ignacio Baldó
(El Algodonal)**

2.1. Las cuidadoras y su contexto 51

Quiénes son las cuidadoras y dónde viven
El hogar de las cuidadoras
Educación de las madres cuidadoras
Condición de trabajo de las madres cuidadoras
Características de las hospitalizaciones
Las madres y su permanencia en el hospital
Atención y habitaciones
Higiene de niñas y niños
Higiene de habitaciones y alimentación
Camas y condiciones para dormir

Las madres en el hospital: condiciones 63

Exámenes, estudios y medicamentos
Apoyo de las madres al hospital

Infraestructura de apoyo 66

Recursos económicos

Carencias 67

Escolaridad y esparcimiento 68

Clima emocional

2.2. Situación de las madres que cuidan 71

2.3. Reflexiones: cuidar a las que cuidan

Testimonios 74

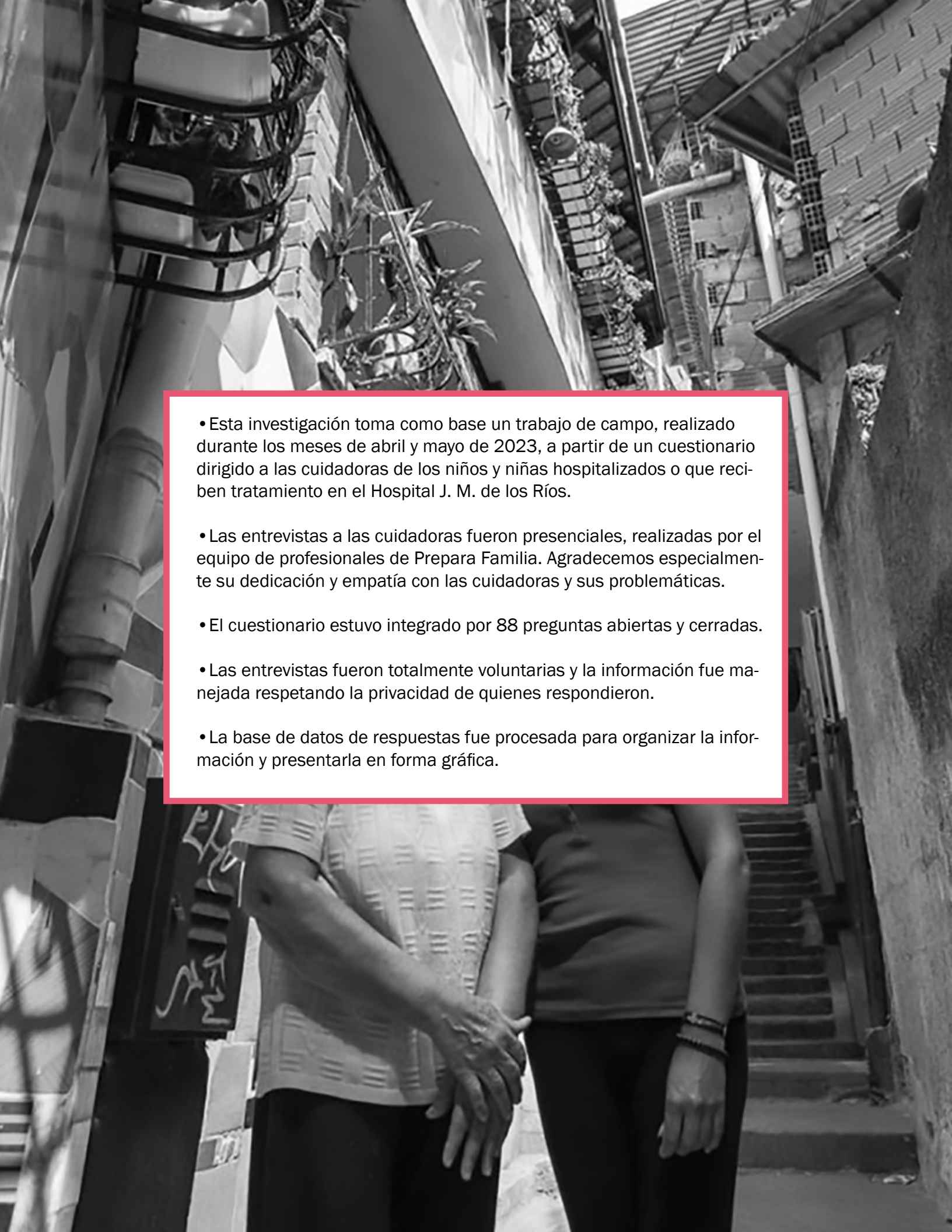
Alba Carosio 75

Sobre Prepara Familia 76

Madres Cuidadoras del Hospital J.M. de los Ríos



En este apartado se describen las características y condiciones vitales y contextuales de las cuidadoras de las y los niños con enfermedades crónicas, que son atendidos en el Hospital de Niños de Caracas J.M. de los Ríos



- Esta investigación toma como base un trabajo de campo, realizado durante los meses de abril y mayo de 2023, a partir de un cuestionario dirigido a las cuidadoras de los niños y niñas hospitalizados o que reciben tratamiento en el Hospital J. M. de los Ríos.

- Las entrevistas a las cuidadoras fueron presenciales, realizadas por el equipo de profesionales de Prepara Familia. Agradecemos especialmente su dedicación y empatía con las cuidadoras y sus problemáticas.

- El cuestionario estuvo integrado por 88 preguntas abiertas y cerradas.

- Las entrevistas fueron totalmente voluntarias y la información fue manejada respetando la privacidad de quienes respondieron.

- La base de datos de respuestas fue procesada para organizar la información y presentarla en forma gráfica.

Contexto

La situación humanitaria aguda y sostenida que enfrenta Venezuela, caracterizada por la pobreza generalizada de la mayoría de la población, reducción del consumo de alimentos y medicinas, crisis de los servicios de electricidad, agua, gas y transporte, crisis de la atención en salud y del sector educativo, la fracturación familiar ocasionada por la migración, junto a los efectos de la pandemia de COVID-19, ha tenido un impacto agudo en mujeres, niñas, niños, adolescentes. Dicha situación es especialmente grave en los sectores populares donde hay una mayoría de hogares encabezados por mujeres solas.

Este cuadro ha estado acompañado por una desinstitucionalización de la estructura del estado, a nivel de la administración central, regional y local, que enfrenta colapsos y limitaciones inhabilitantes para atender y proteger a la población, con una gran acumulación de vulnerabilidades y problemas cada vez más complicados, y con un agotamiento de sus reservas y estrategias de sobrevivencia. Al superponerse varios aspectos de privación de satisfacción de necesidades, se acentúan las dificultades para afrontarlas y los riesgos de daño. Para amplias mayorías se ha conformado un cuadro extenuante.

Las carencias continuadas del sistema público de salud han reducido su capacidad de manera acelerada, **según OPS (2018), y esto afecta a 89,7% de la población que depende del sistema sanitario público para la atención de sus necesidades de salud;** y no cuenta con protección financiera para gastos de enfermedad ni recursos económicos mínimos para cubrir esos gastos de su bolsillo. A la falta de insumos se agrega la baja operatividad de los servicios de laboratorios, rayos X, ecografías y, en especial, los de tomografía y resonancia magnética. Se ha calculado también que más de 70% del personal de salud se ha retirado de los establecimientos públicos.

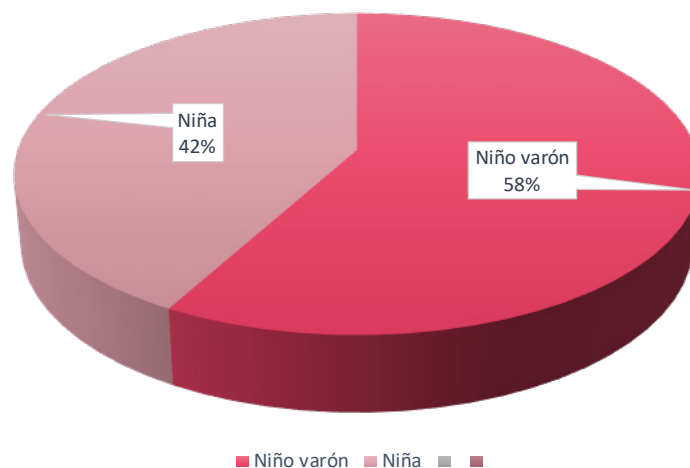
En la LOPPNA se establece que:

“Artículo 49. En los casos de internamiento de niños, niñas o adolescentes en centros o servicios de salud, públicos o privados, éstos deben permitir y asegurar condiciones para la permanencia a tiempo completo de, al menos, el padre, la madre, representante o responsable junto a ellos y ellas, salvo que sea inconveniente por razones de salud. Cuando sea imposible su permanencia, el padre, la madre, representante o responsable podrá autorizar a un tercero, para que permanezca junto al niño, niña o adolescente”.

El centro de salud debe adoptar todas las medidas para garantizar el acompañamiento bajo condiciones mínimas de comodidad y seguridad; sin embargo, esto está muy lejos de ocurrir. Los medios y recursos de los hospitales son de alta escasez, pero también existe una ceguera generalizada hacia las mujeres cuidadoras de niñas y niños en situación de hospitalización.

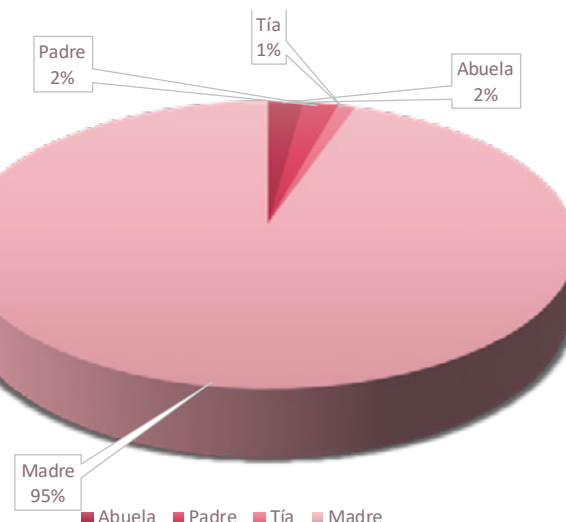
En la totalidad de los casos el paciente pediátrico se encuentra acompañado por un familiar, madres en el 99% de las veces, el hospital no reúne las condiciones necesarias para realizar un acompañamiento de forma adecuada. No hay infraestructura ni apoyo con recursos de ningún tipo, las madres cuidadoras deben proporcionar los insumos mediante sus propias gestiones. A la presión física por el constante y continuo trabajo de atención a sus hijos e hijas, se suma la angustia por los recursos necesarios para cubrir estudios, y otras necesidades que van surgiendo a lo largo de la hospitalización y tratamiento. La pobreza aguda de madres y pacientes se hace prácticamente insoportable, sólo la resiliencia y fortaleza de estas mujeres, las hace continuar su tarea a pesar de preocupaciones, tristezas y angustias.

Niñas y niños pacientes

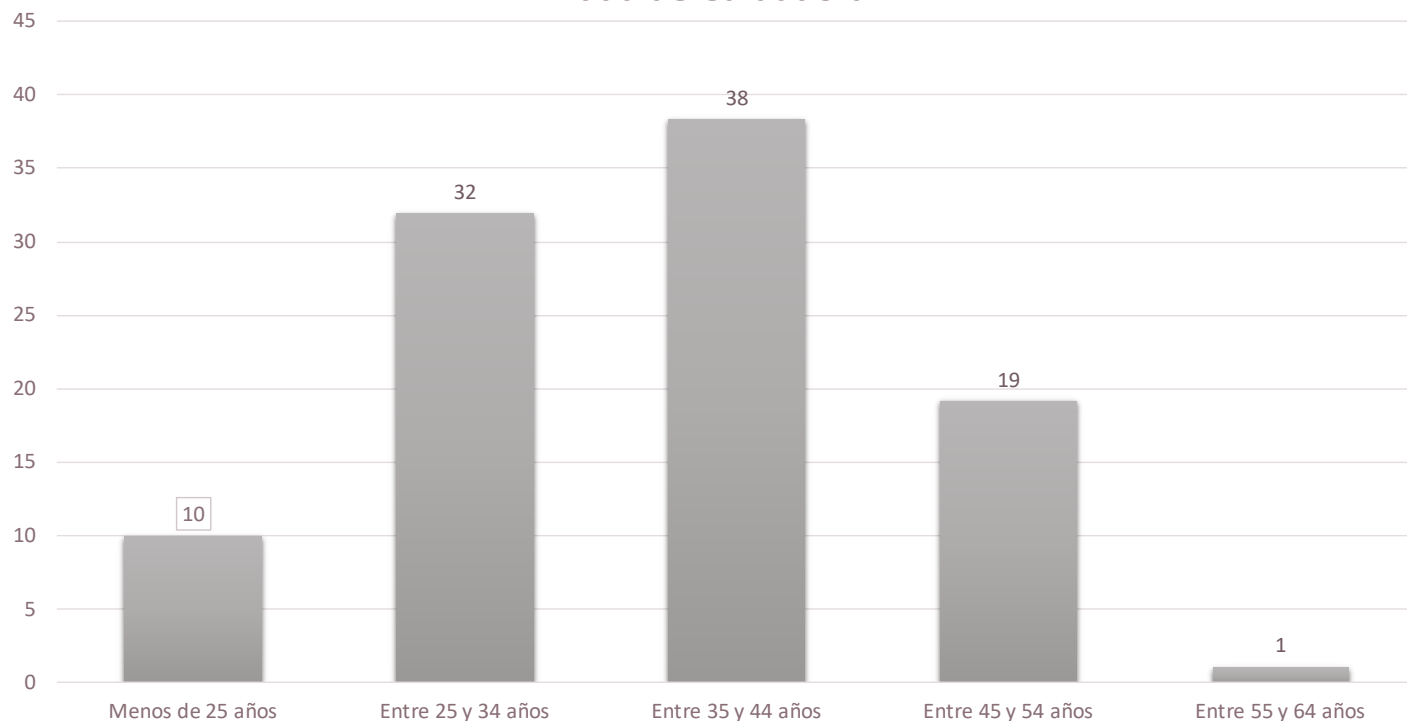


Quienes se responsabilizan por el cuidado de niñas y niños con enfermedades crónicas **son sus madres y una pequeña proporción de otras mujeres**, hay en este grupo dos padres que lo hacen también. Sin embargo, ésta es una labor feminizada completamente.

Cuidadoras



Edad de Cuidadora



	Abs	%
Menos de 25 años	9	10
Entre 25 y 34 años	30	32
Entre 35 y 44 años	36	38
Entre 45 y 54 años	18	19
Entre 55 y 64 años	1	1
	94	100

Podemos decir que:

- **80% de las madres que cuidan a las y los niños son menores de 44 años, es decir, son mujeres jóvenes madres.**
- **También hay algunas abuelas al cuidado de niñas y niños con enfermedades crónicas**



P. 5. ¿Dónde vives habitualmente en la actualidad? ¿Dónde está tu casa?

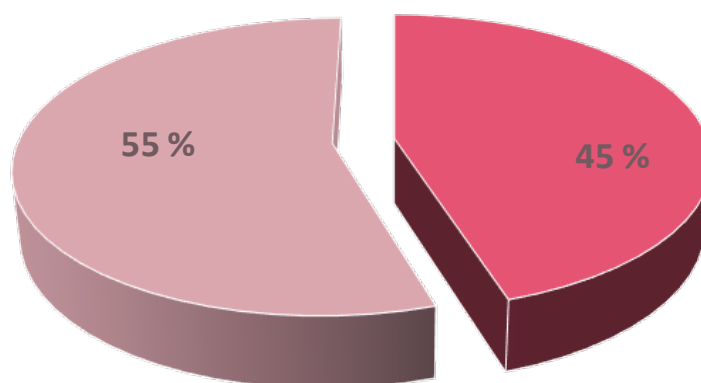
Macarao	Caracas
Caracas	Caracas
Parroquia San Jose	Caracas
Caracas	Caracas
San Bernardino	Caracas
La guaira	
Camatagua	
La Vega	Caracas
RIO CHICO	
PETARE	
Valles del tui	
RIO CHICO - ESTADO MIRANDA	
Caracas las minas	Caracas
petare	Caracas
MINAS DE BARUTA	Caracas
MORON - ESTADO CARABOBO	
La pastora	Caracas
Valles del tui	
SAN ANTONIO DE LOS ALTOS	
Caracas	Caracas
CAUCAGUA	
Guarico	
San Martin	Caracas
Trinidad	Caracas
La vega	Caracas
Petare	Caracas
LA CANDELARIA	Caracas
Carcas	Caracas
La pastora	Caracas
PETARE	Caracas
MAGALLANES DE CATIA	Caracas
FILAS DE MARICHE	Caracas

Carcas	Caracas
La pastora	Caracas
PETARE	Caracas
MAGALLANES DE CATIA	Caracas
FILAS DE MARICHE	Caracas
Sector El cuchape	
Catialamar la guaira	
PETARE	Caracas
Paraiso	Caracas
La vega	Caracas
Lara Sanare	
caracas	Caracas
caricua	
Carrizal	
EL CEMENTERIO	Caracas
Mariche	
Barlovento	
CATIA	Caracas
Valle de la pascua	
Sector Aramina el lucero	Caracas
Barquisimeto	
ALTAGRACIA DE ORITUCO	
Macarao	Caracas
SAN FERNANDO DE APURE	
SAN MATEO	
Elorza. Edo apura	
Guiria, Edo Sucre	
Barinas	
EL VALLE	
Vive en el 23 de enero	Caracas
SAN CASIMIRO	
23 de enero	Caracas
VIVE EN TRUJILLO	
VALLES DEL TUY	
CARACAS	Caracas
Araira. Estado Miranda	
CARACAS	Caracas

Araira. Estado Miranda	
CARACAS	Caracas
CUA	
La guaira	
Barlovento, Miranda	
Av sucre de catia	Caracas
CARACAS	Caracas
CEMENTERIO	Caracas
LOS DOS CAMINOS	Caracas
Av bolivar, parque carabobo	Caracas
CARACAS	Caracas
La guaira	
carupano	
El valle	
OCUMARE DEL TUY	
Santa Teresa	
Nueva Cua. Estado Miranda	
Charallave	
SAN AGUSTIN DEL SUR	Caracas
LA PAZ - CARACAS	Caracas
Pedraza	
Pedraza	
CIUDAD BOLIVAR	
GUARENAS	
Ciudad Tiuna	Caracas
CARTANAL - EDO. MIRANDA	
LA PASTORA	
Caricua	Caracas
El junquito	
Carupano	

La mayoría de las madres cuidadoras viven fuera de Caracas, o en parroquias periféricas.

¿Dónde viven habitualmente?



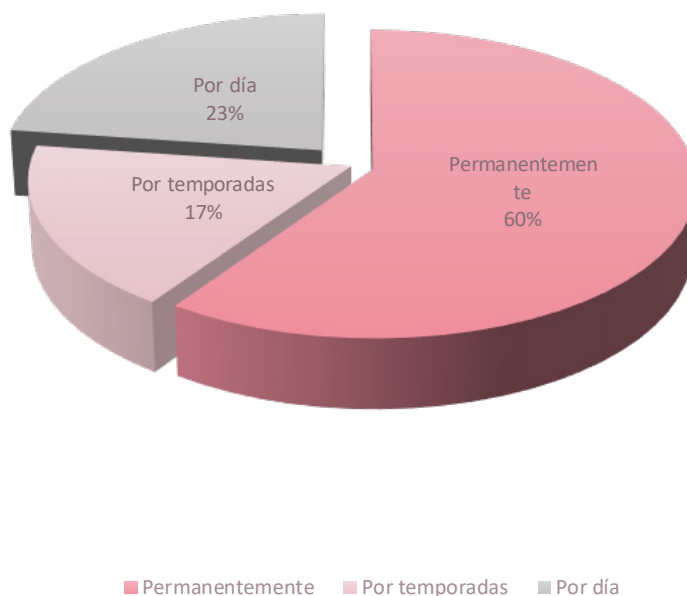
■ Caracas ■ Fuera de Caracas

P. 6. ¿Cuándo viniste a Caracas esta vez, para esta hospitalización o tratamiento?

Entre las 52 mujeres que viven permanentemente fuera de Caracas pero han tenido que venir para el tratamiento de su hijo hay situaciones disímiles:

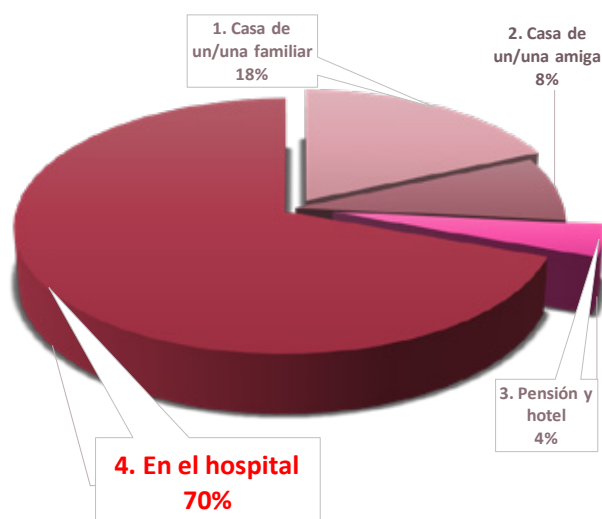
- Hay 7 que tienen más de un año en esa situación, es decir que sus hijos tienen largo tiempo en tratamiento.
- Hay tres cuyos hijos han cumplido mayoría de edad y por lo tanto están movilizándose a otro hospital.
- La amplia mayoría sufren hospitalizaciones muy largas de manera que los traslados a Caracas significan un cambio radical de su vida cotidiana.
- También puede verse que la mayoría se queda en Caracas permanentemente o por temporadas.
- Trasladarse a la capital para facilitar el tratamiento de sus hijas(os) limita su posibilidad de contar con redes de apoyo.

Se queda en Caracas

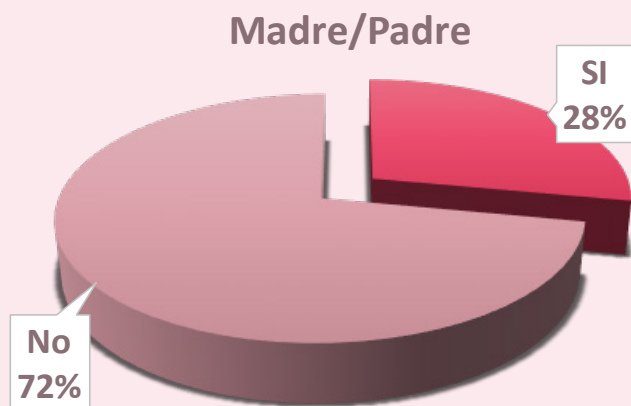


Esta información confirma la fractura de vida que significa la enfermedad grave y crónica de hijas e hijos, y las diversas dificultades de vida que conlleva.

P. 7. ¿Dónde te quedas en Caracas?



- La amplísima mayoría (7 de cada 10) madres que cuidan a sus hijos se queda en el hospital mientras están en Caracas.
- No tienen otro lugar fijo para quedarse.
- Es decir, viven para cuidar a sus hijos/as

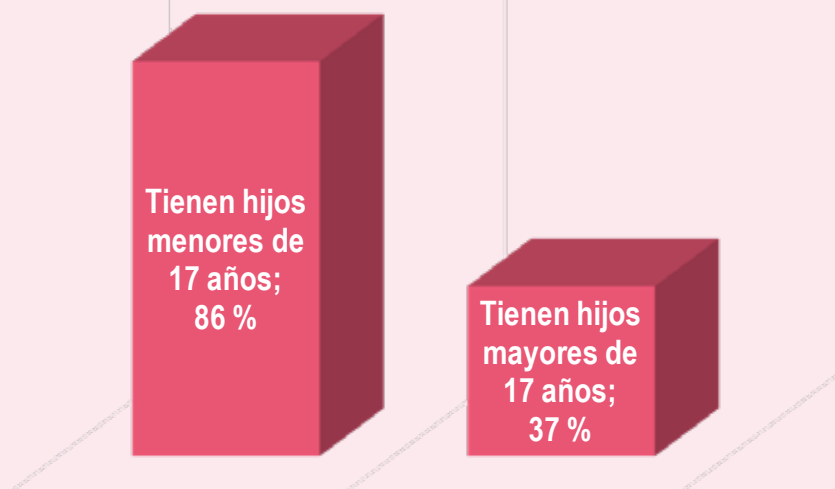


- Se destaca que 4 de cada 10 cuidadoras no tienen compañeros, es decir están solas para cuidar y proteger a sus hijos.

- En 2 hogares también habitan suegros, en 8 hogares habitan hermanos o hermanas y en 6 hogares también habitan otros familiares.

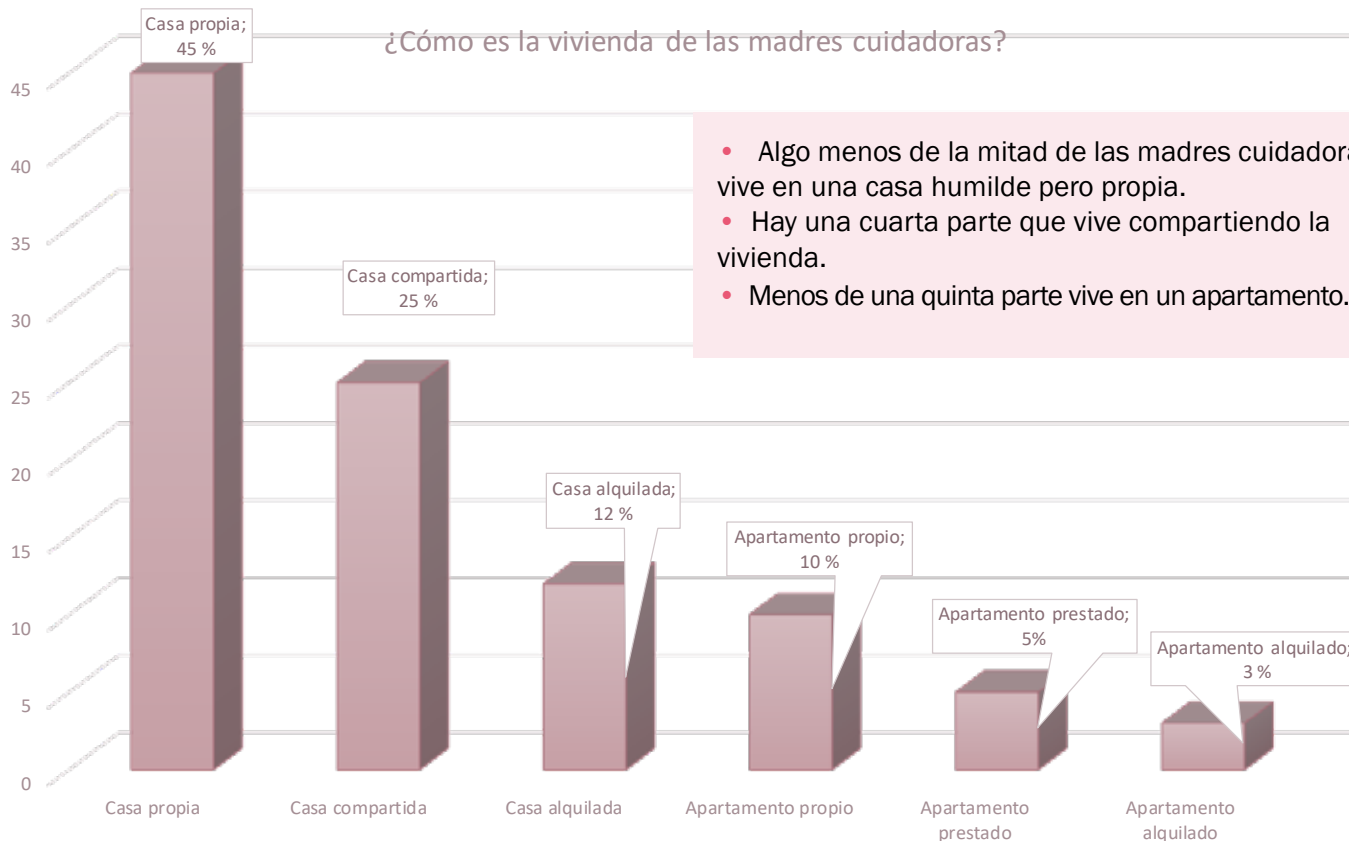
- Los hogares son extendidos, hay hogares donde habitan hasta 9 personas

¿Cuántos hijos/hijas tienen las madres cuidadoras?

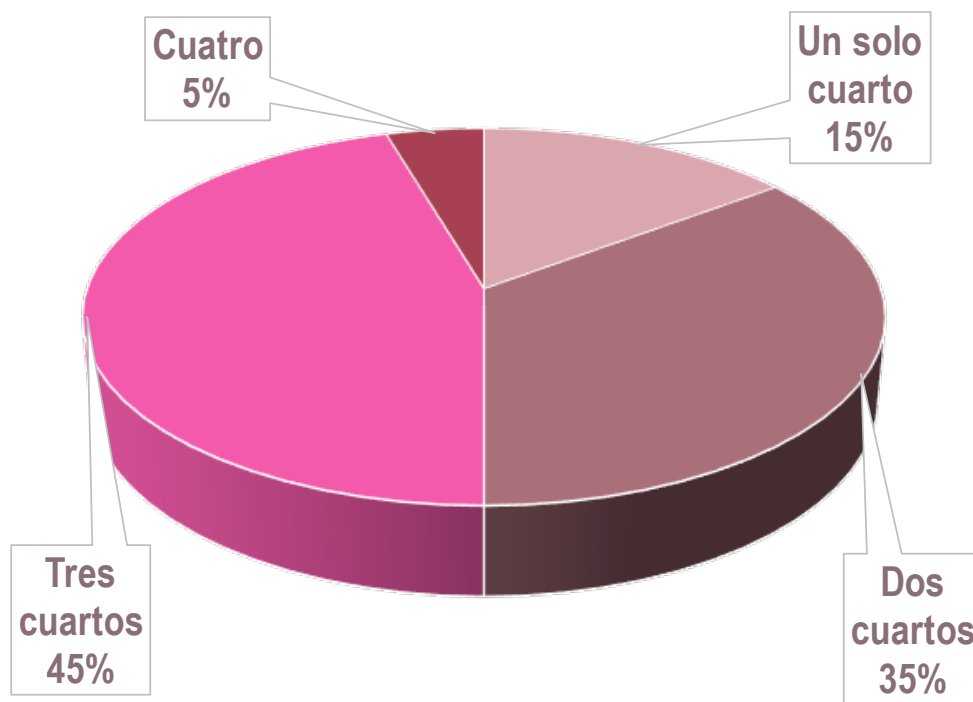


- A pesar de que la amplia mayoría de las mujeres son jóvenes, hay un 37% de ellas que tiene hijos/as mayores de 17 años, es decir, fueron madres muy jóvenes.
- La mayoría tienen hijos menores, y muchos hijos: el estudio indica que hay otros 178 niñas y niños menores que también están al cuidado de estas mujeres.

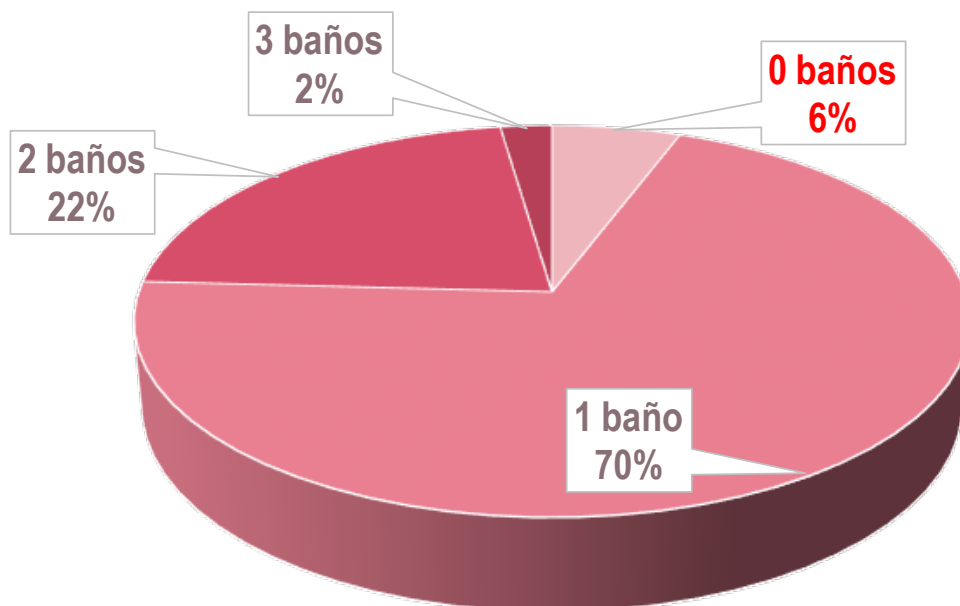
¿Cómo es la vivienda de las madres cuidadoras?



- Algo menos de la mitad de las madres cuidadoras vive en una casa humilde pero propia.
- Hay una cuarta parte que vive compartiendo la vivienda.
- Menos de una quinta parte vive en un apartamento.

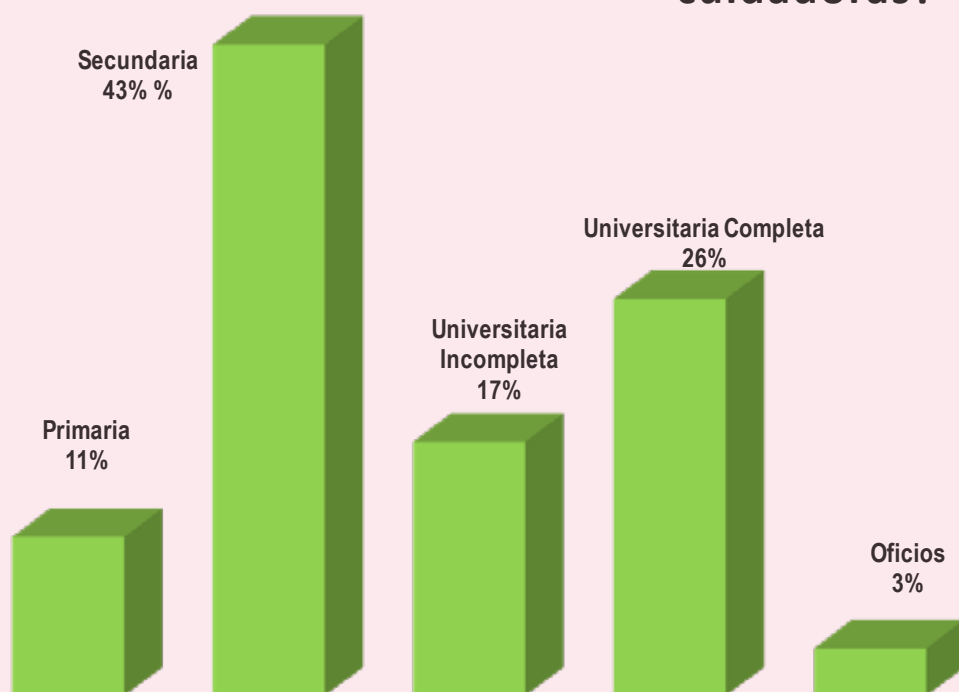


Las comodidades de las viviendas son pocas, pocos cuartos para la cantidad de hijos y personas que conviven, y hay un 6% de viviendas que no tienen baño.



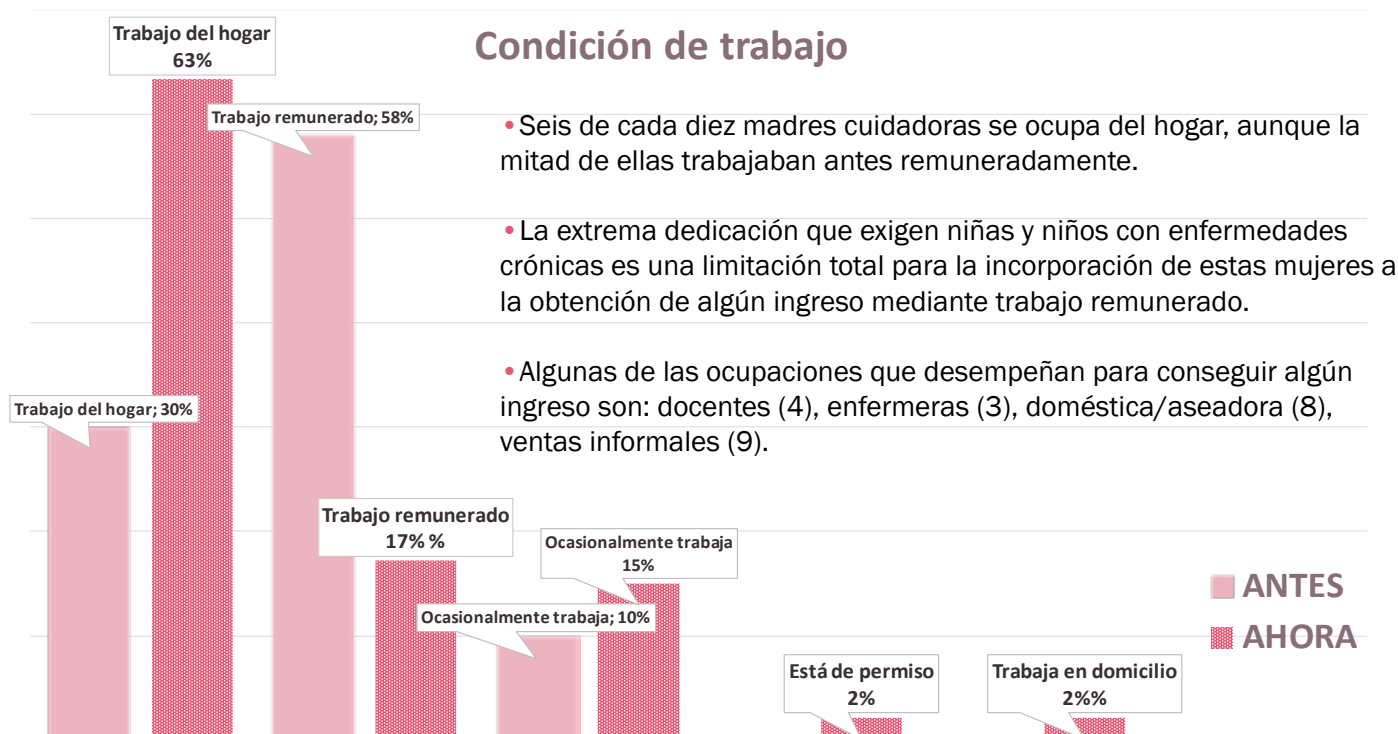
Estos datos de vivienda indican de manera precisa el nivel socioeconómico de las madres: son mujeres pobres.

¿Qué estudios han realizado las madres cuidadoras?



- Sólo 1 de cada diez madres cuidadoras, se ha quedado con estudios primarios.
- Una cuarta parte de ellas ha culminado estudios universitarios.

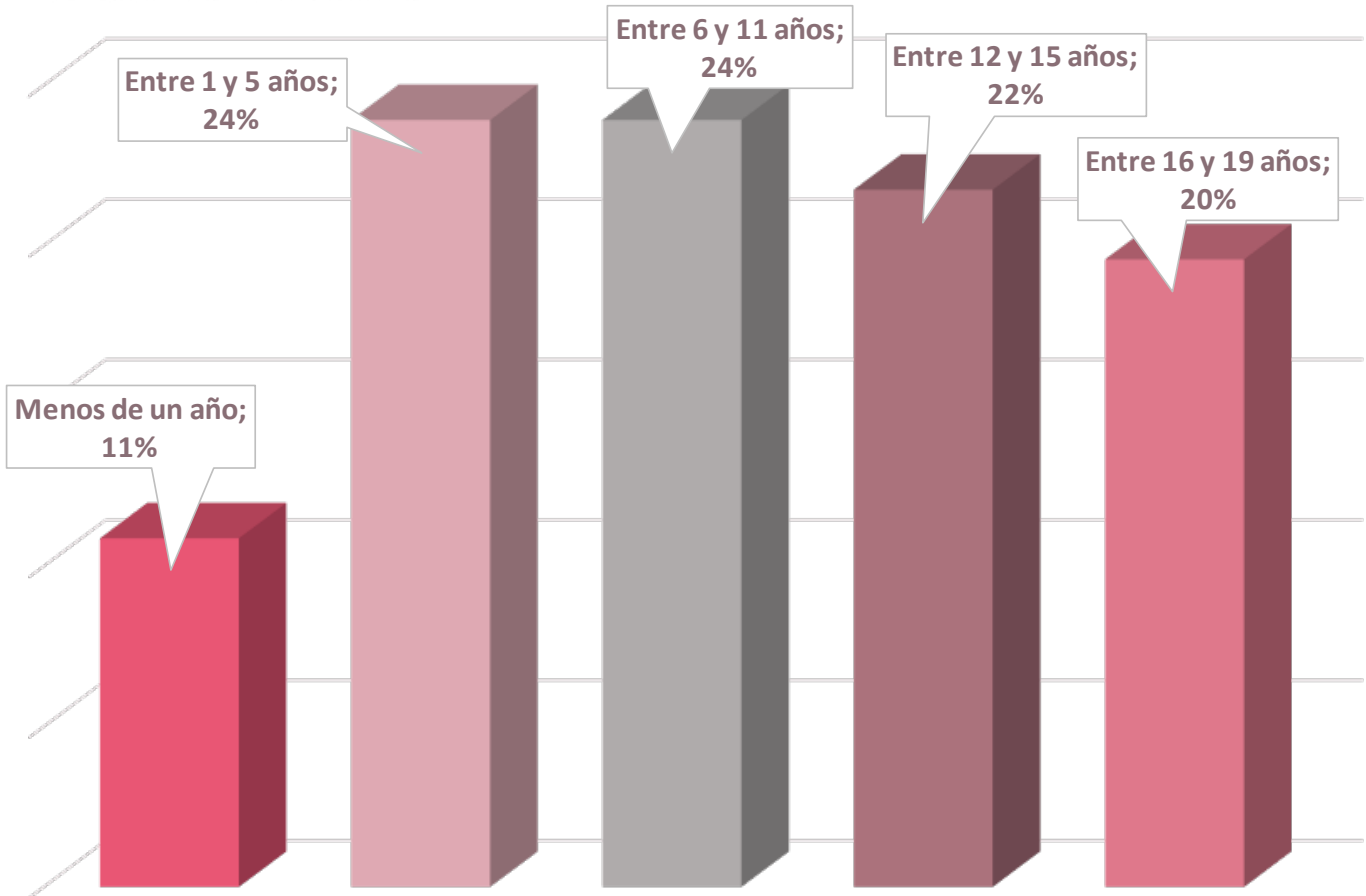
Condición de trabajo



Condición de trabajo

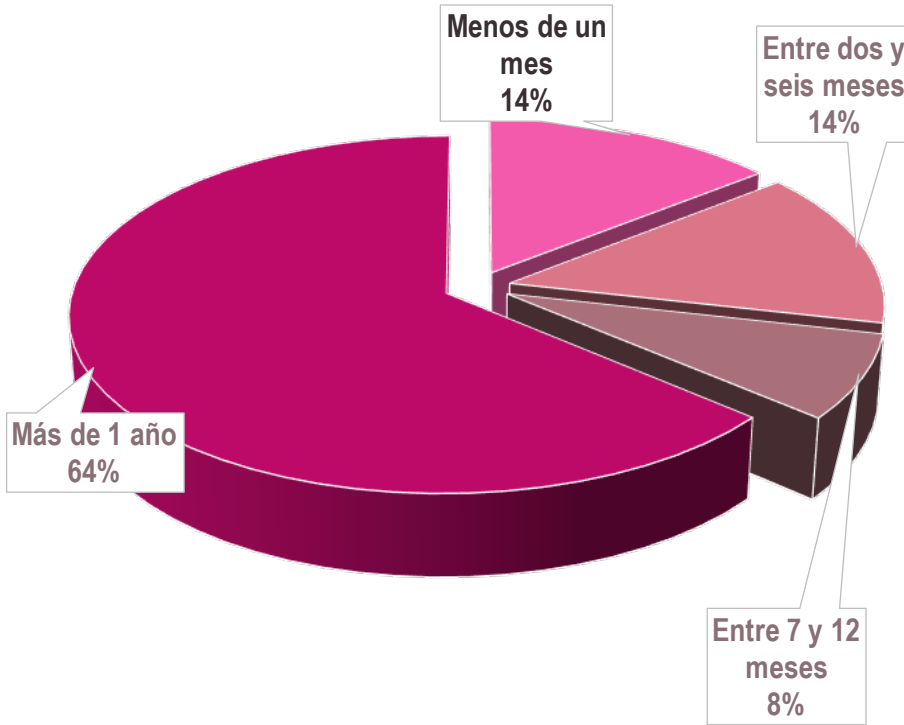
- Seis de cada diez madres cuidadoras se ocupa del hogar, aunque la mitad de ellas trabajaban antes remuneradamente.
- La extrema dedicación que exigen niñas y niños con enfermedades crónicas es una limitación total para la incorporación de estas mujeres a la obtención de algún ingreso mediante trabajo remunerado.
- Algunas de las ocupaciones que desempeñan para conseguir algún ingreso son: docentes (4), enfermeras (3), doméstica/aseadora (8), ventas informales (9).

Edad de Paciente



Se encuentran pacientes de todas las edades, cuyas afecciones van desde distintos tipos de leucemia agudas, talasemias, afecciones nefríticas, desnutriciones crónicas, y otras muy graves y que requieren amplios e intensos tratamiento y cuidados amplios e intensos.

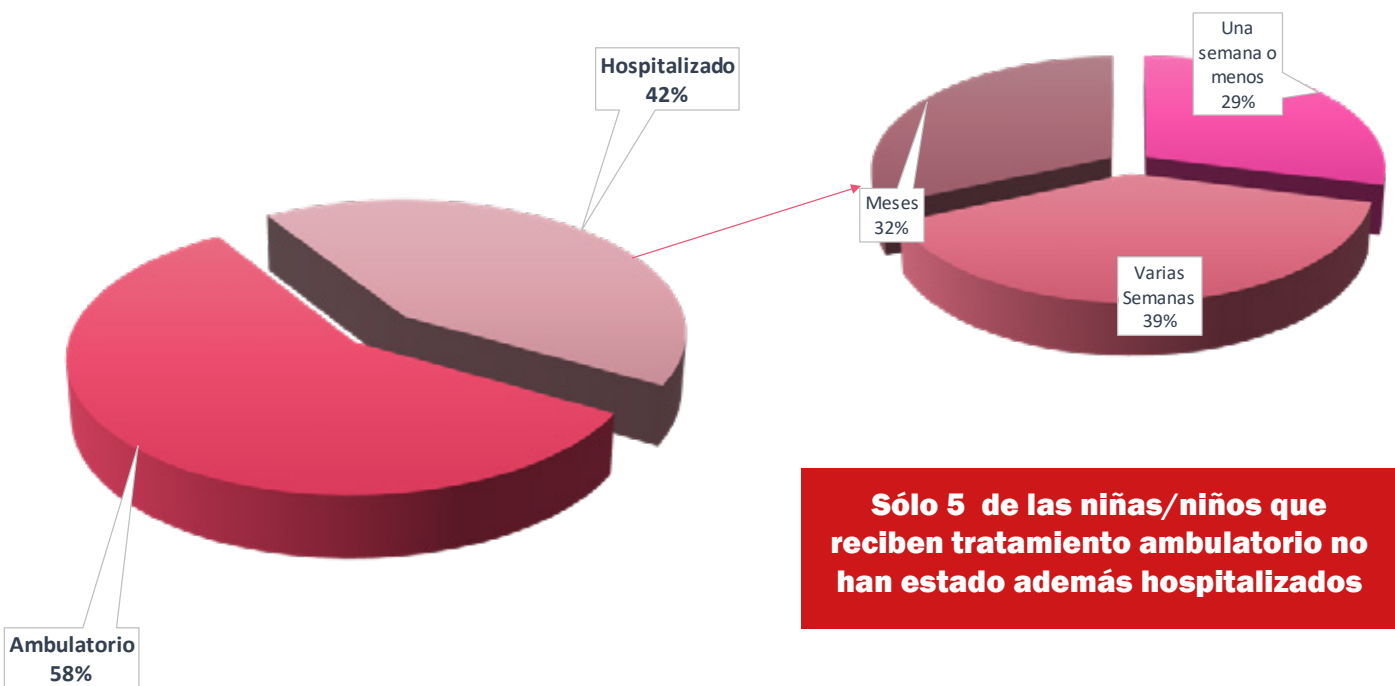




Desde que fue diagnosticado...

- Hay algunos de estos niños y niñas que todavía no reciben tratamiento, y uno de ellos ha muerto.
- La mayoría reciben tratamientos tales como hemodiálisis, quimioterapia, transfusiones, tratamientos endovenosos, etc.
- Se trata de tratamientos muy largos, la mayoría lleva más de un año en esa situación.

Los tratamientos implican entradas y salidas constantes del hospital.



Sólo 5 de las niñas/niños que reciben tratamiento ambulatorio no han estado además hospitalizados

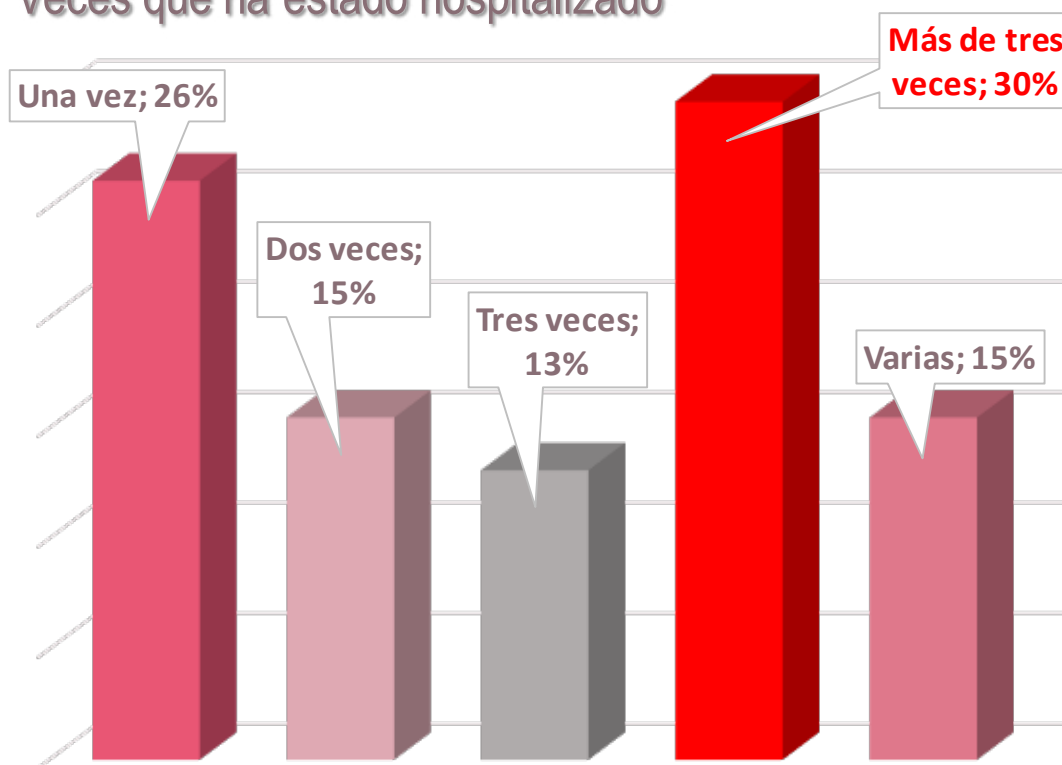
Una amplia mayoría de las y los niños tienen hospitalizaciones largas, es decir de varias semanas o meses, lo que impone igual obligación a las cuidadoras acompañantes. Ya sea que estén hospitalizados o en períodos de tratamiento ambulatorio, muchos de ellos llevan varios años o desde que nacieron recibiendo diferentes tipos de terapia, **con la consiguiente dedicación que involucra a quienes los cuidan..**

Desde que fue diagnosticado...

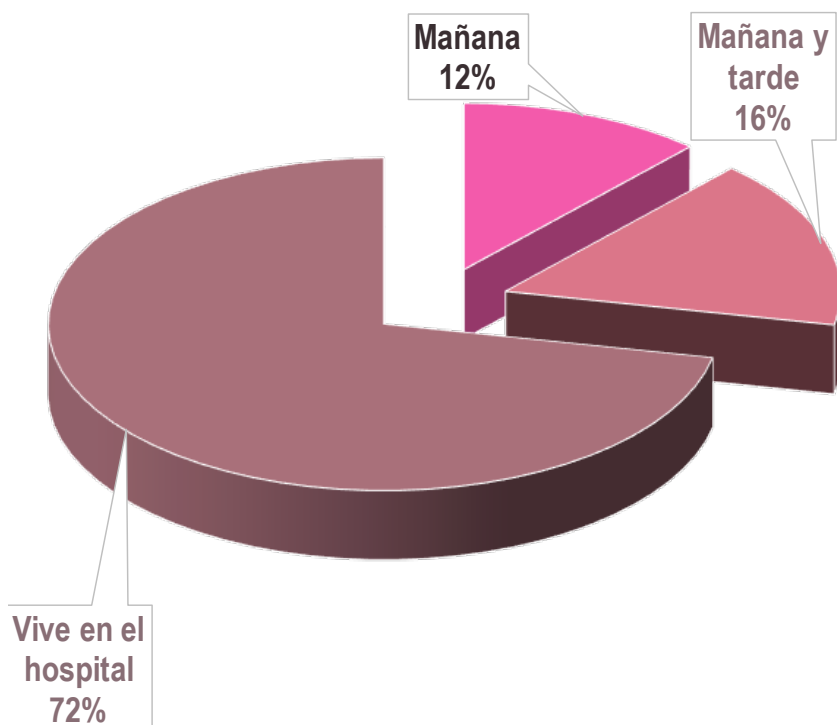


Solamente un 5% de las niñas y niños no ha estado hospitalizado. Y la mayoría ha estado hospitalizado muchas veces.

Veces que ha estado hospitalizado



Quienes cuidan viven situaciones críticas y agotadoras en gran precariedad.



La amplia mayoría de las cuidadoras, vive en el hospital

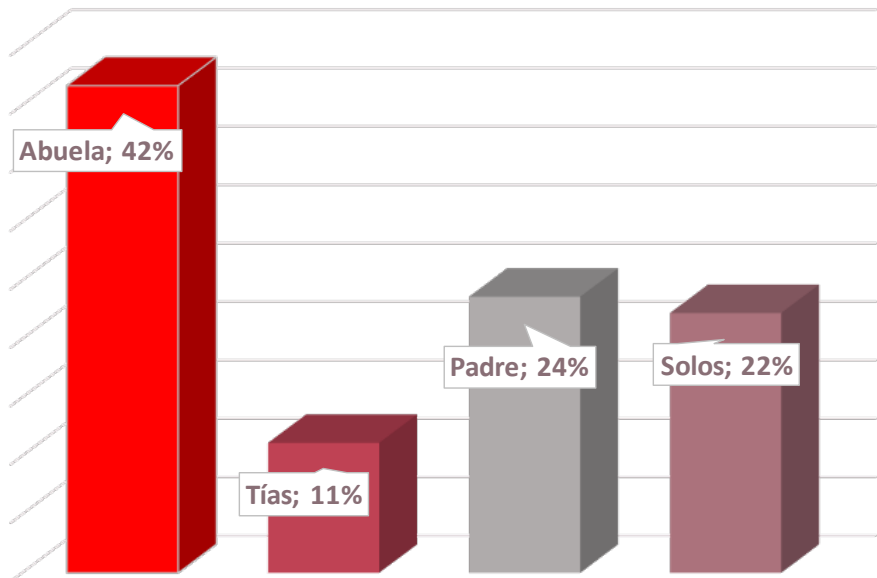
Las hospitalizaciones son muy largas

- Menos de un mes
- 1 mes
- 2 meses
- 3 meses
- 4 meses
- 5 meses o más
- 1 año o más

La mayoría de las madres que están cuidando a las y los pacientes, tienen otros hijos. Esos hijos quedan al cuidado de:

Quienes cuidan a sus otros hijos

- La mitad de los otros hijos/as quedan al cuidado de otra mujer de la familia, principalmente abuela y tías en menor proporción.
- Sólo una cuarta parte queda al cuidado de sus padres masculinos.
- Una cuarta parte permanece en soledad.



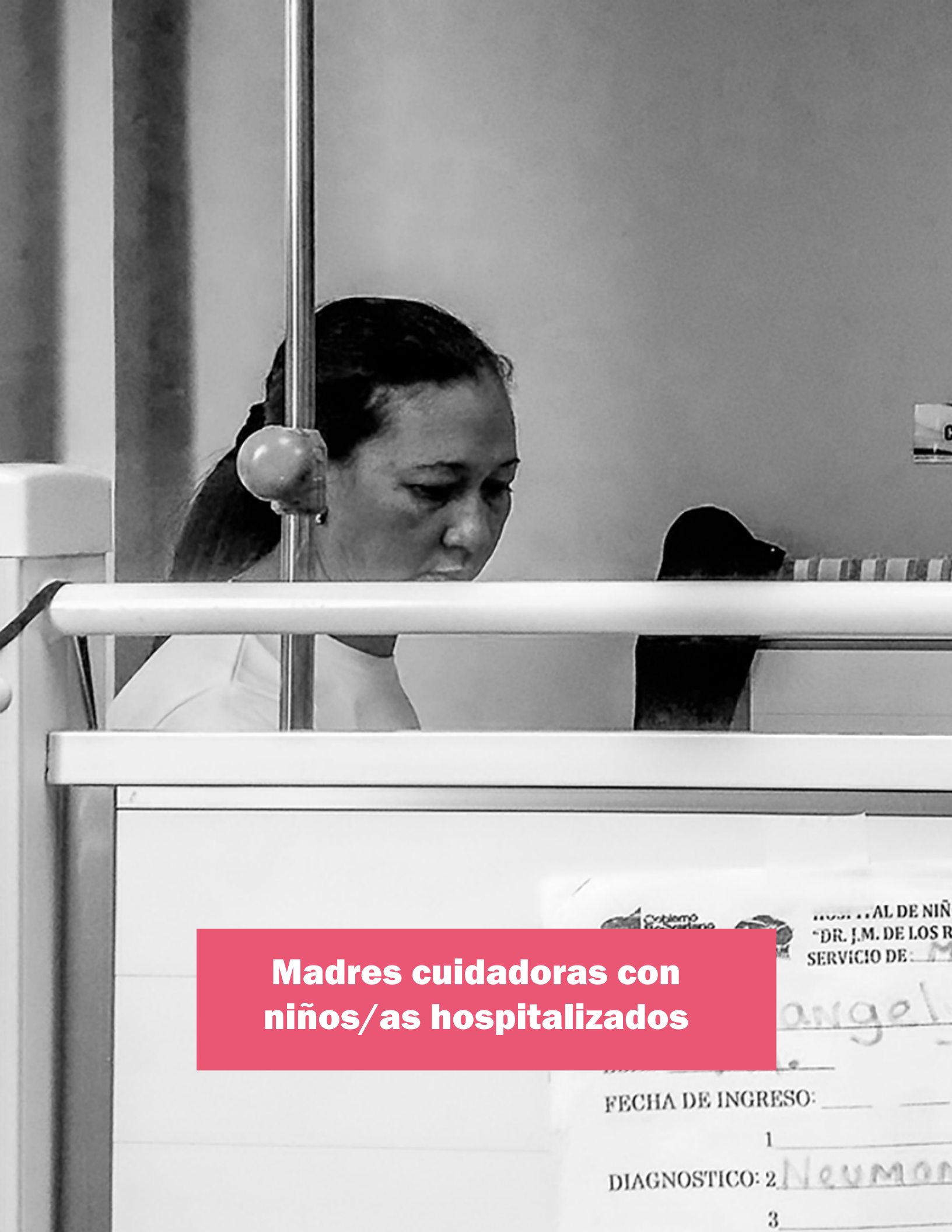
Madres cuidadoras: mujeres invisibles y pobres

Son mujeres en situación de vulnerabilidad y pobreza, quienes acuden al hospital J.M. de los Ríos para atender las enfermedades graves de sus hijos e hijas. El hospital obliga el acompañamiento de niñas y niños hospitalizados, y ese acompañante de preferencia debe ser la madre.

Una mayoría de las madres cuidadoras ha venido de regiones y estados de Venezuela dejando su hogar y otros hijos, al cuidado de otras mujeres, y perdiendo posibilidades de apoyo, para acompañar a las y los pequeños en sus hospitalizaciones y tratamientos. La amplia mayoría no tiene lugar donde quedarse, debe permanecer en el hospital junto a sus hijas e hijos, por normas de funcionamiento.

Muchas han debido dejar sus trabajos remunerados para dedicarse al cuidado, algunas realizan trabajos ocasionales por cuenta propia para obtener algún ingreso que les permita hacer frente a las múltiples necesidades que tienen ante las enfermedades de sus hijas e hijos.

Son bastante jóvenes y han recibido educación incluso universitaria completa, pero no pueden desplegar su vida puesto que el trabajo de cuidar exige una dedicación completa y grandes bloques de tiempo. La división sexual del trabajo impone a las mujeres la responsabilidad de cuidar, y ellas como madres la asumen totalmente. Con el pasar del tiempo en un complejo proceso socio histórico ya forman parte de la estructura del Hospital. Están presentes, pero invisibles ante la mirada de quienes transitan diariamente por la Institución.



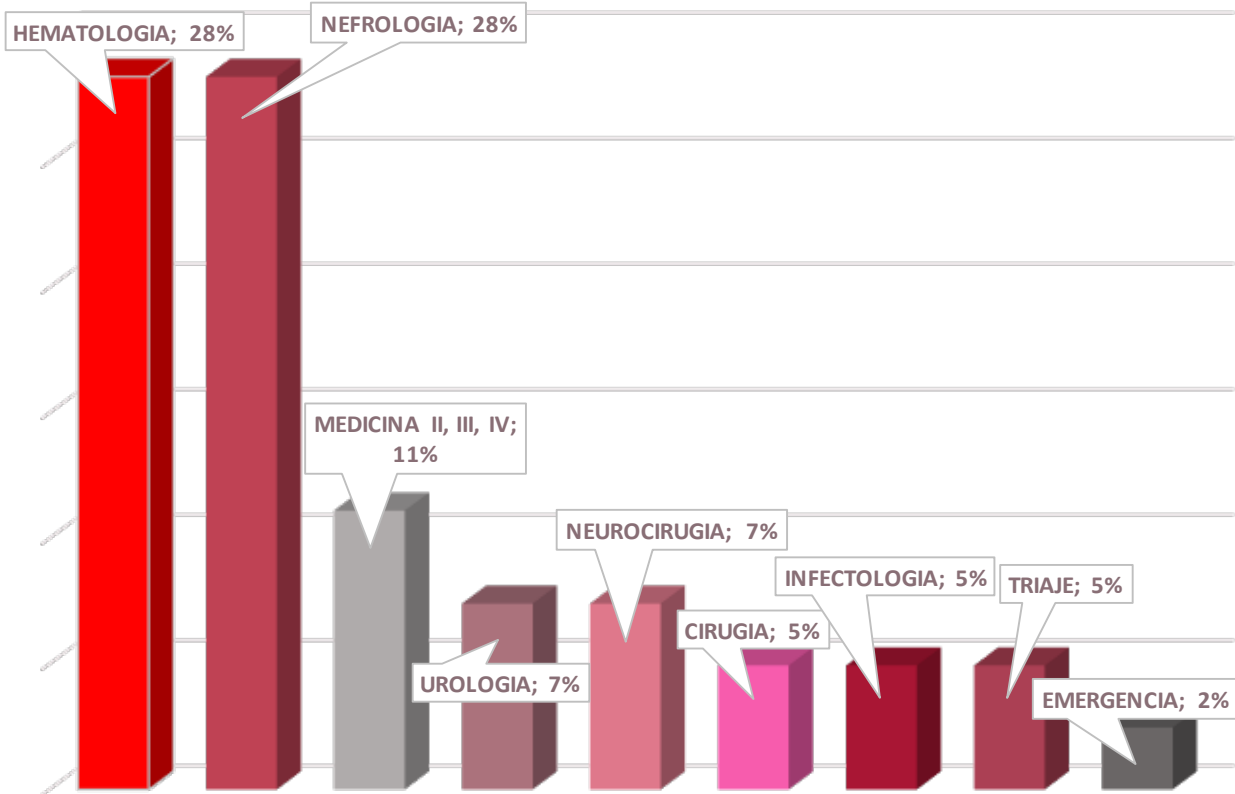
**Madres cuidadoras con
niños/as hospitalizados**

HOSPITAL DE NIÑOS
"DR. J.M. DE LOS RÍOS"
SERVICIO DE: M

FECHA DE INGRESO: _____

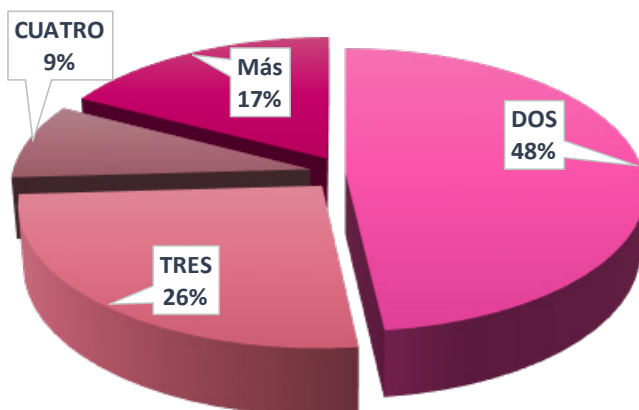
DIAGNOSTICO: 1 _____
2. Neumonía
3 _____

Pacientes están hospitalizados en las áreas de:



La amplia mayoría de los niños está hospitalizados en Hematología o Nefrología

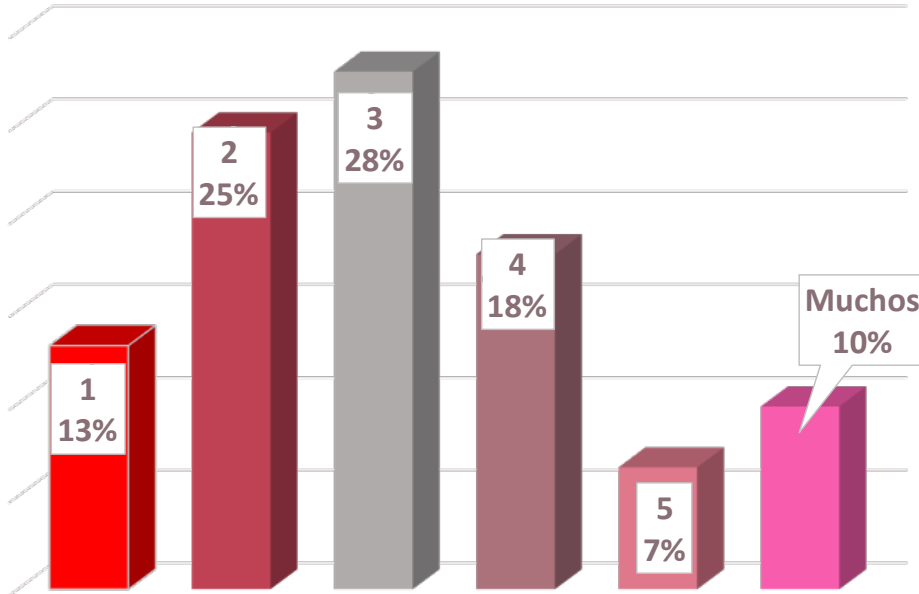
Están en habitaciones de



Casi la mitad de los niños comparte habitaciones entre dos.

Personal sanitario que atiende

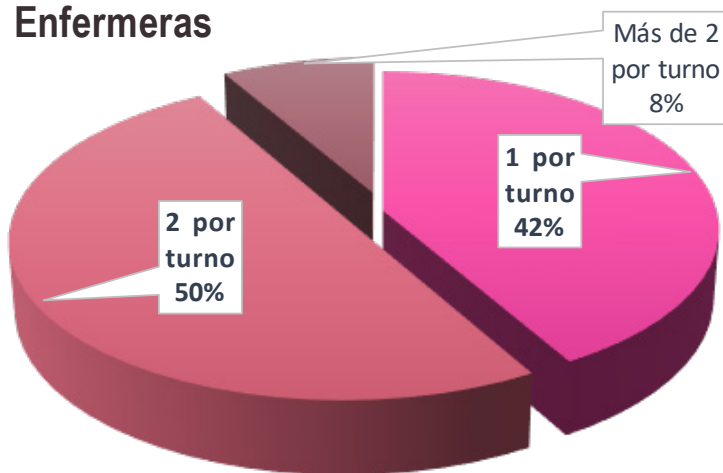
Las niñas y niños son atendidos por varios médicos:



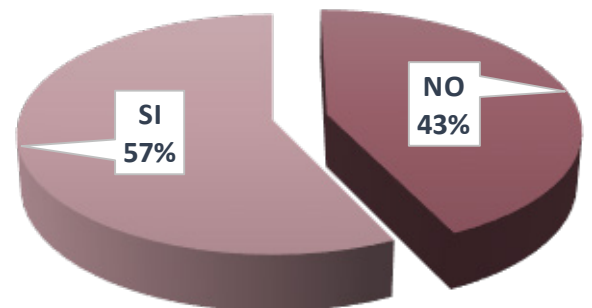
En el 84% de las salas no hay auxiliares de enfermería asignados a atender a las y los pacientes

Hay carencia de personal sanitario, sobre todo los niveles peor remuneradas

Enfermeras

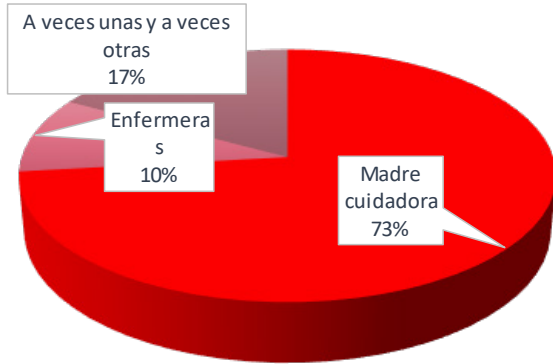


Personal de limpieza



La presencia de las madres cuidadoras es indispensable para realizar un conjunto de tareas necesarias para el funcionamiento del hospital.

Baño



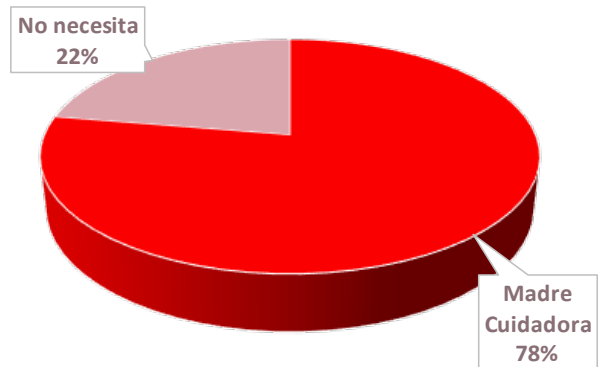
Implementos para aseo



Necesidades fisiológicas

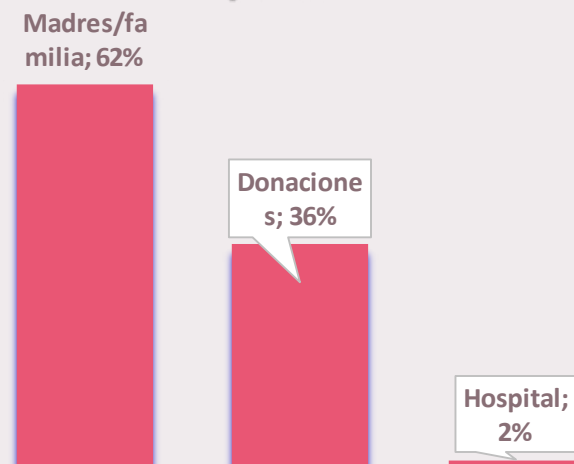


Cambio de pañales



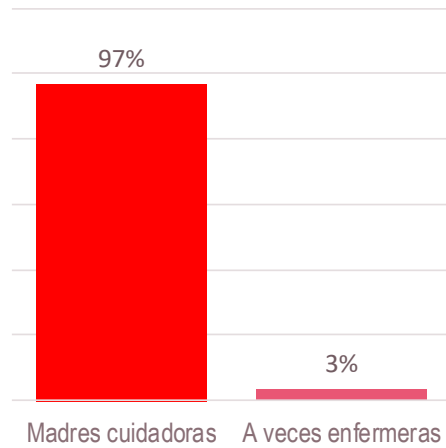
A las 12 niñas hospitalizadas que necesitan usar toallas sanitarias se las proporcionan sus madres

Quién proporciona los pañales

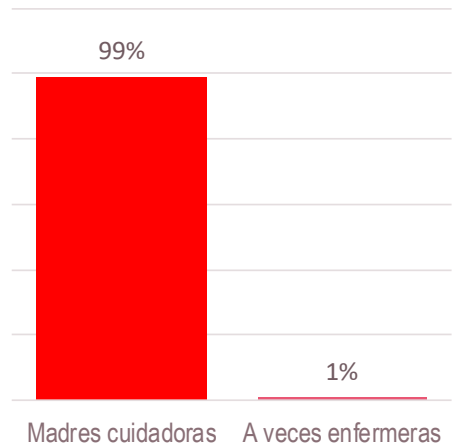




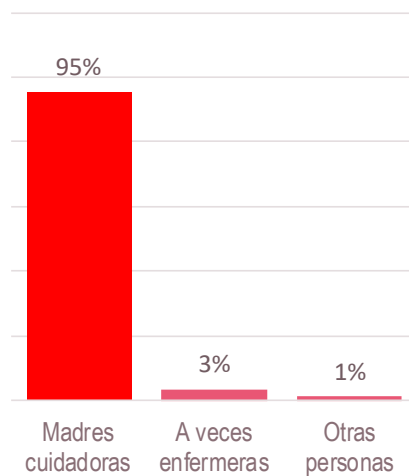
Cambio de cama



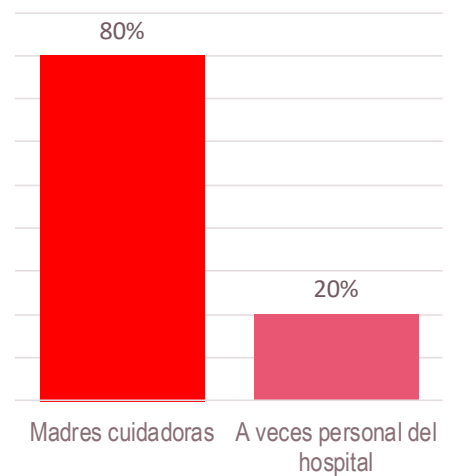
Sábanas limpias



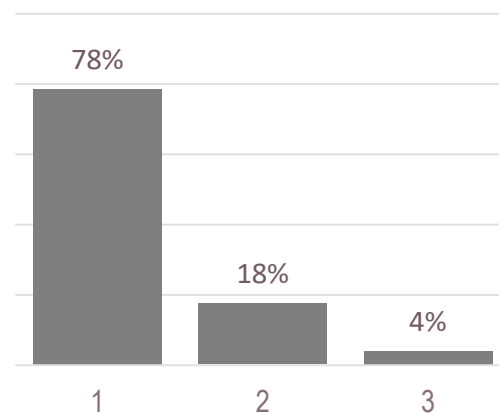
Aseo habitaciones



Aseo de los baños

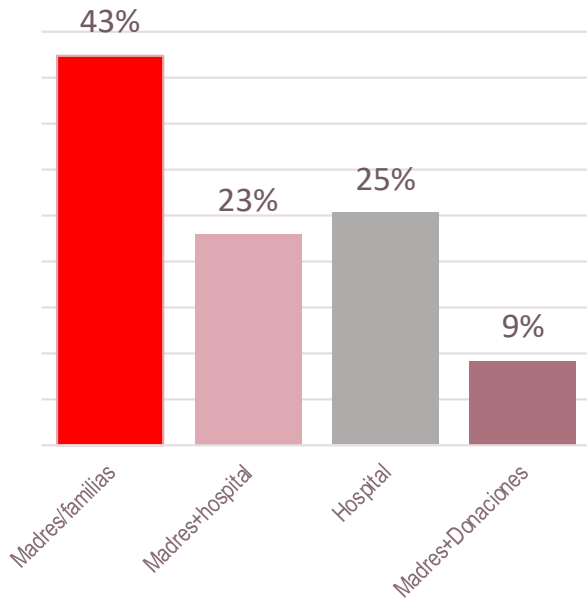


Baños por piso

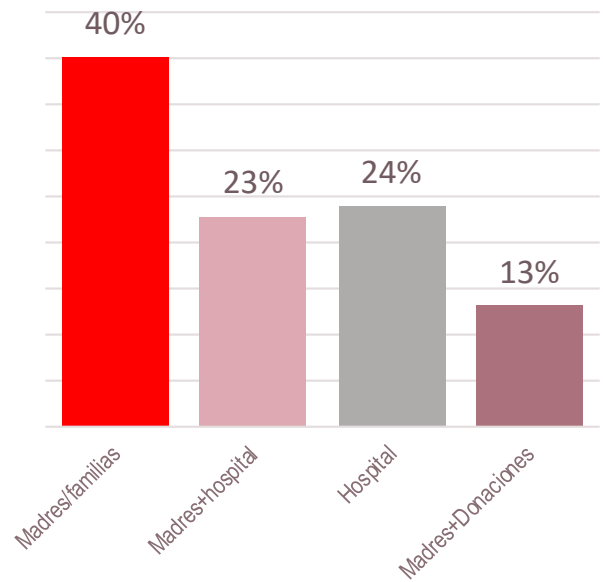


Como puede verse, las comodidades que el hospital brinda para la higiene son bien restringidas, en cuanto a cantidad de baños y aseo. La amplia mayoría de las tareas de higiene de las instalaciones donde están hospitalizados las y los niños recaen en la acción de las madres, de allí que su presencia sea tan indispensable para el hospital.

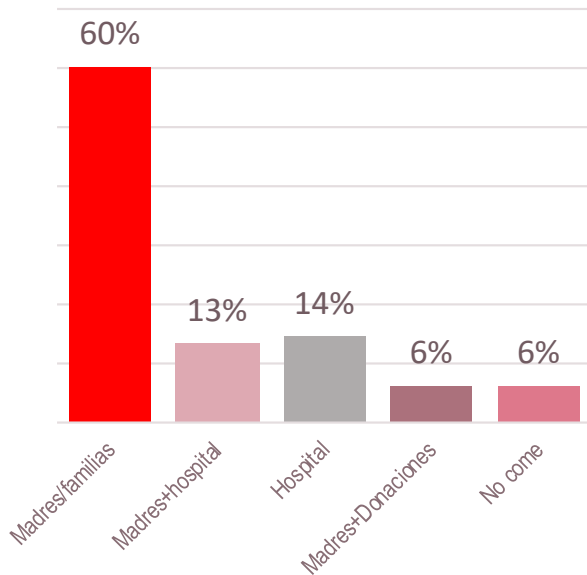
Desayuno



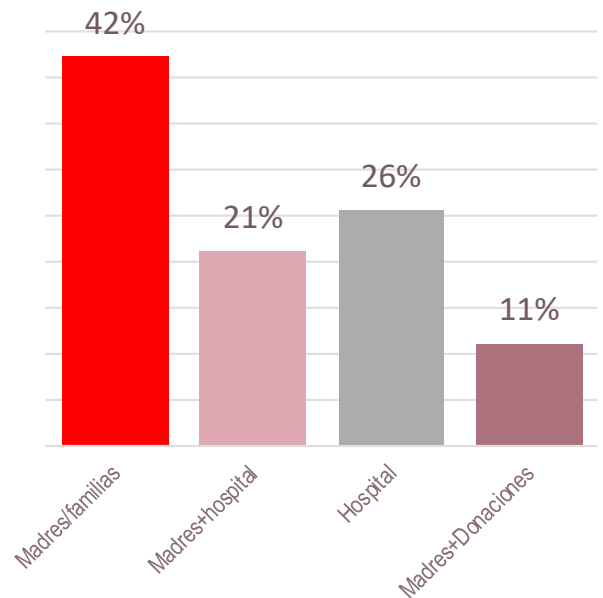
Almuerzo



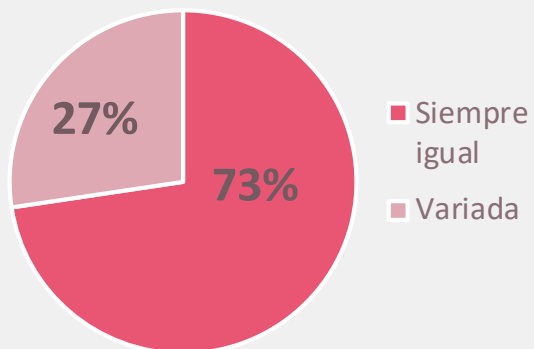
Merienda



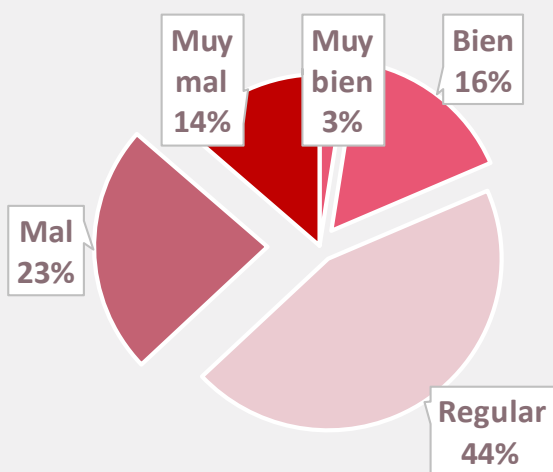
Cena



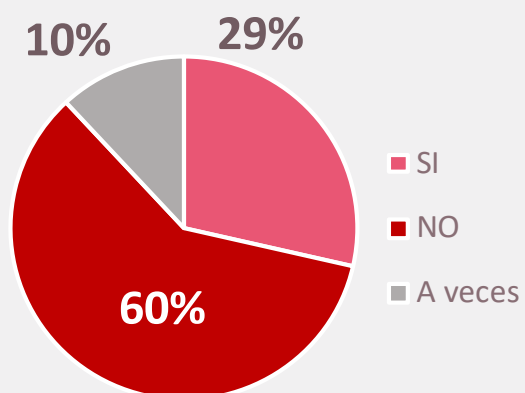
La alimentación es:



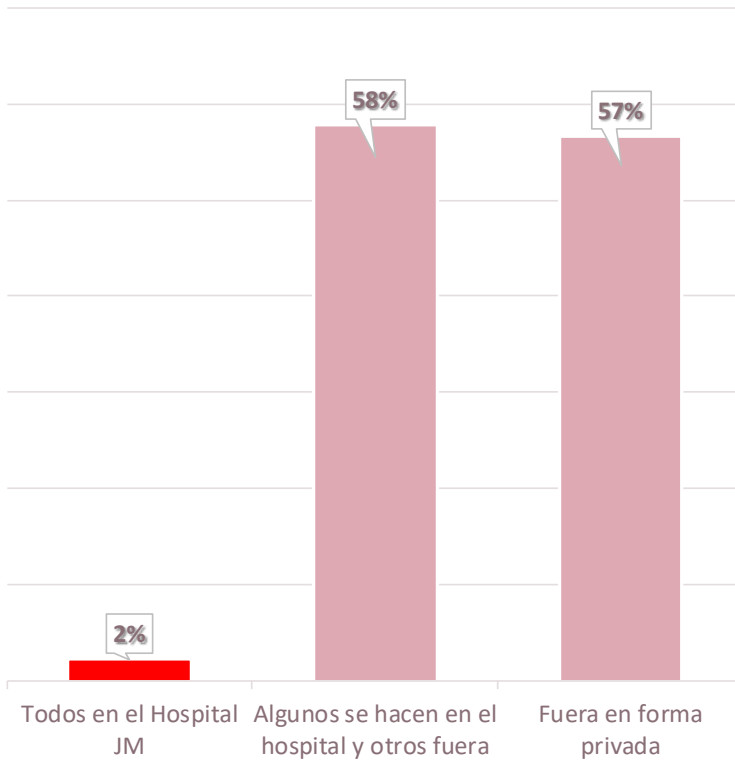
Calidad:



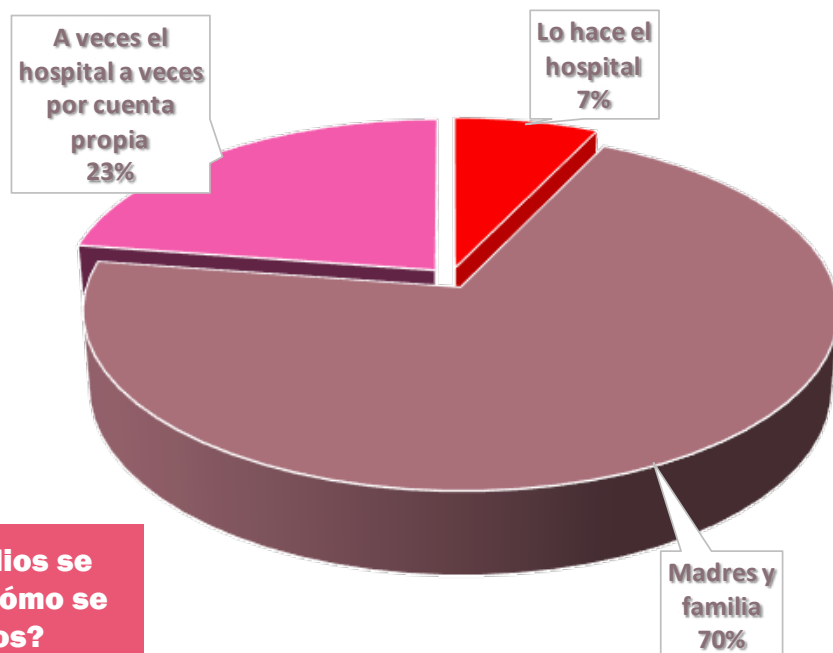
Se adecúa a su tratamiento:



Dónde se hacen los estudios y exámenes:



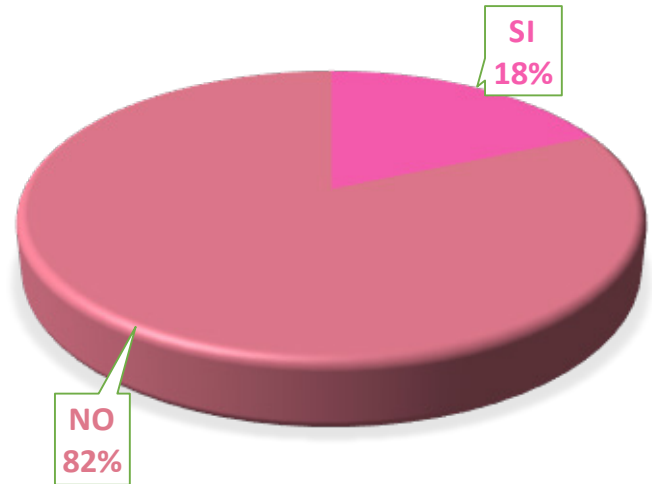
Una alta proporción de exámenes y estudios se realiza fuera del hospital en forma privada, y la mayoría de los traslados tienen que ser sufragados por las madres o familias, con la consiguiente carga económica que representa.



Si los exámenes y/o estudios se hacen fuera del hospital ¿cómo se traslada a las y los niños?

¿Reciben las y los niños educación escolar?

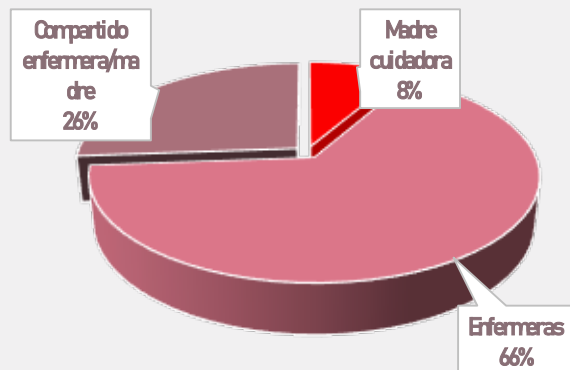
- La mayoría de niñas y niños han interrumpido su escolaridad por las hospitalizaciones o al ser diagnosticados.
- Otros aún no están escolarizados
- Hay una proporción pequeña que ha logrado mantener su escolaridad al recibir asignaciones semanales de su colegio.



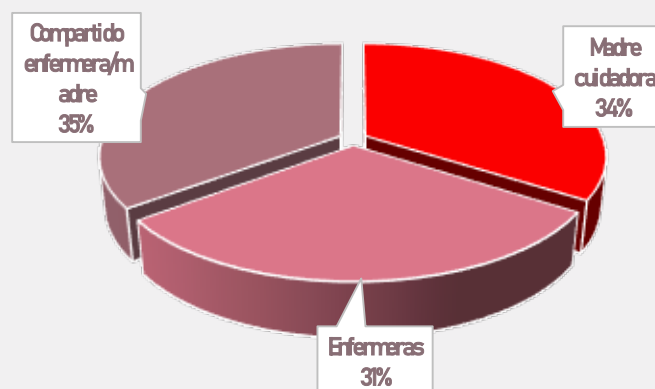
¿Cómo haces tú y las otras madres para distraer a sus hijas e hijos y proporcionarles un poco de entretenimiento y/o diversión?

- 1.** Un apoyo que tienen las madres para entretener a sus hijos e hijas son los celulares, tabletas, tv y medios electrónicos en general en los que se pueden bajar comiquitas, juegos, hacer video llamadas con las familias, etc.
- 2.** En otros casos los niños y niñas juegan entre ellos dependiendo de cómo se sienten en ese momento.
- 3.** Muchas madres recurren a las pinturas y dibujos, o usan los cuadernos de tareas.
- 4.** Para las y los más pequeños, la música es gran entretenimiento, las madres les cantan.
- 5.** Las visitas de las organizaciones que apoyan a las y los niños son sumamente restringidas, la dirección del hospital ha prohibido su ingreso.

Administración de medicamentos:

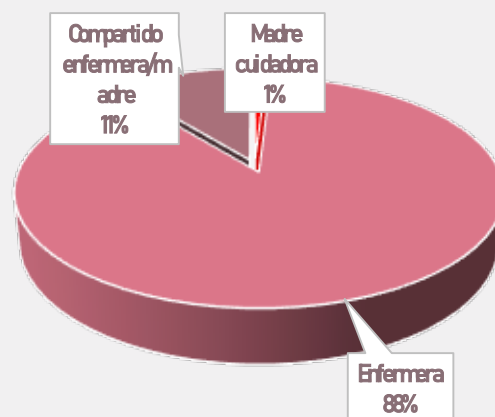


Traslados dentro del hospital:

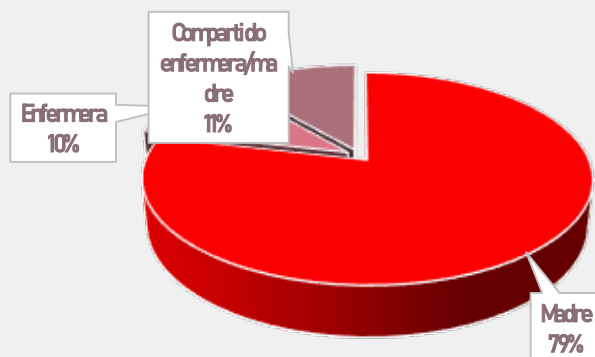


Las madres cuidadoras hacen una gran función de apoyo, que descarga de trabajo a las enfermeras, con lo cual se reduce la cantidad de estas trabajadoras que debe estar disponible por parte del hospital.

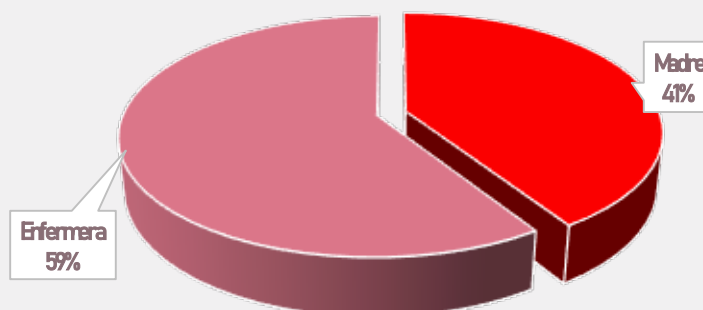
Curaciones y cambios de vendaje:



Control de temperatura:

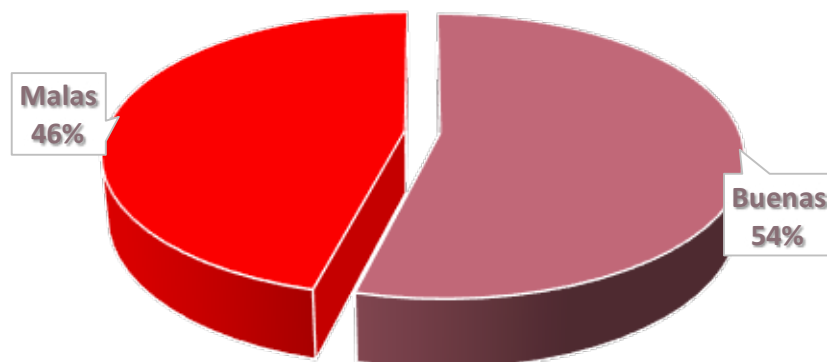


Sonda:

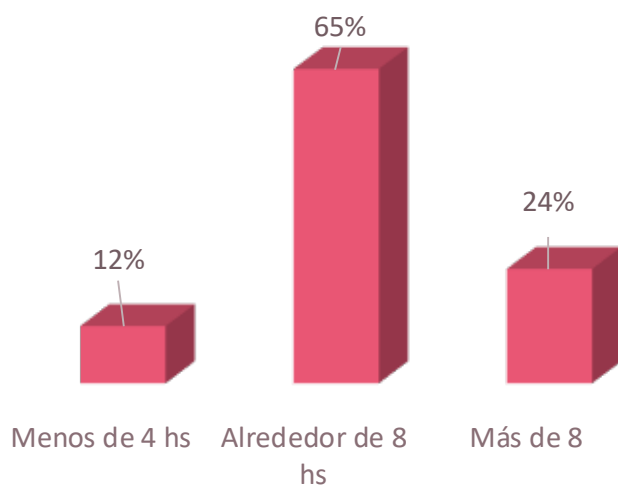


El sueño y descanso de niñas y niños: dificultades y condiciones deterioradas

Las condiciones que tienen los niños para dormir, son evaluadas por las madres de la siguiente manera:



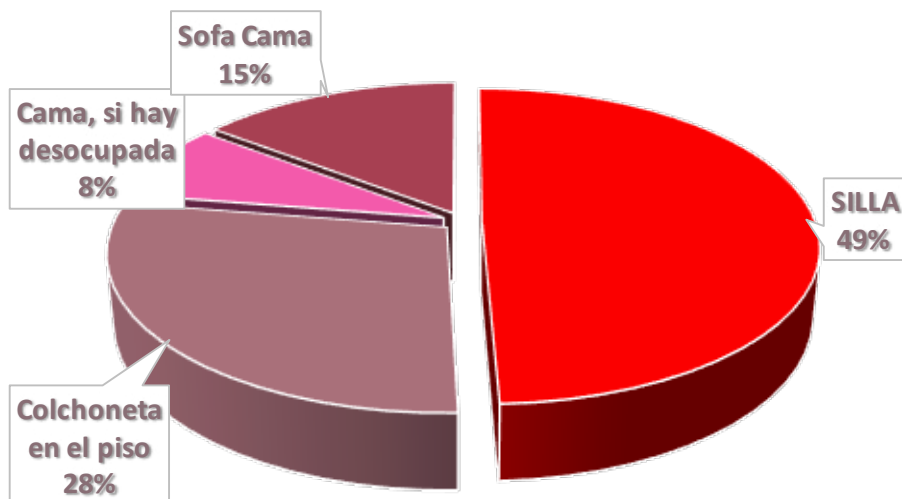
Horas que generalmente duermen las niñas y niños



Algunos niños tienen dificultades para dormir, sobre todo cuando están en períodos en que se sienten mal. O justamente por esto duermen mucho

Algunos de los pacientes están en servicios que tienen buenas condiciones o menos internos, entonces tienen buenas condiciones para dormir. Otros indican que: tienen colchones y camas deterioradas, o son muy duras o en el servicio sólo hay camillas. Esto le ocurre a casi la mitad de quienes están hospitalizados.

La rutina de las madres en el hospital: sueño y otros



No hay instalaciones para que duerman las madres o reposen un rato:

Las madres se quedan en el hospital mientras sus hijas/os duermen: sólo 1% se turna con el papá.

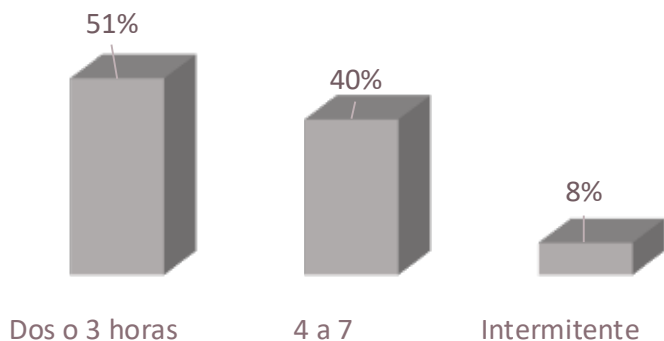


Se turna con el papá

Quiere cuidar a su hija/o.
No hay nadie más que pueda hacerlo
Son pequeños y hay que cuidarlos
Los niños no pueden estar solos

ES OBLIGATORIO

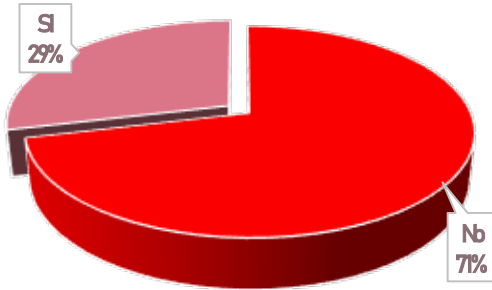
Horas que pueden dormir



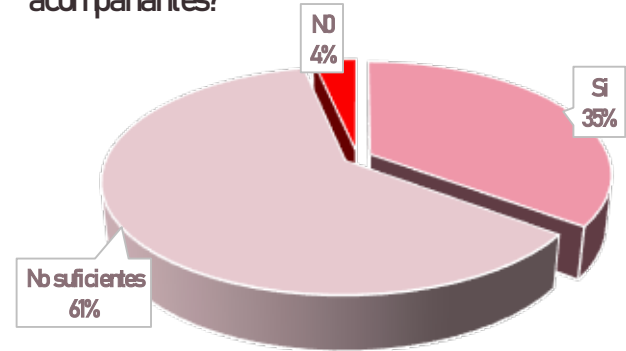
Tres cuartas partes duermen en una silla o en el piso y pocas horas

Estar ahí en la rutina del hospital es agotador...

¿Hay camas o facilidades para que duerman las madres acompañantes?:



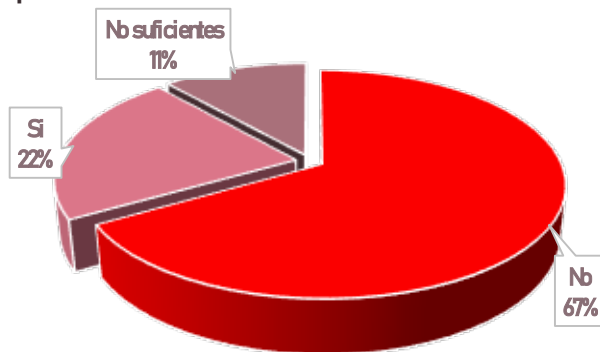
¿Hay sillas para que se sienten las madres acompañantes?:



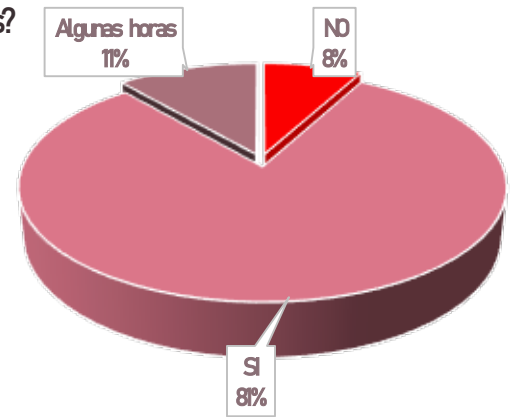
Las madres y familias deben proporcionar jabón y papel higiénico para su uso y el de niñas y niños

Las madres se bañan en el aseo que pertenece al servicio donde está hospitalizado/a su hijo o hija.

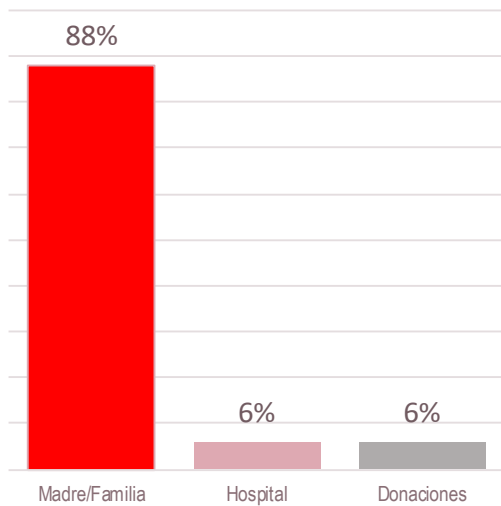
¿En las habitaciones hay baños para que madres y niños puedan usarlos?:



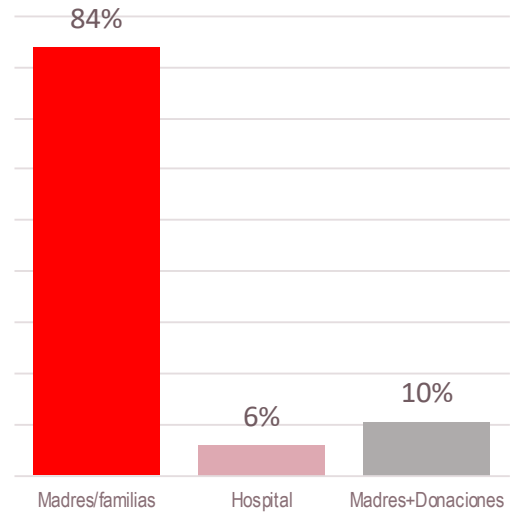
¿El suministro de agua es permanente, todos los días, por horas?:



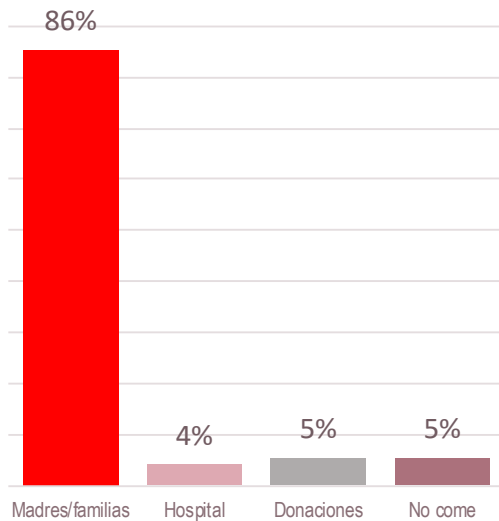
Desayuno



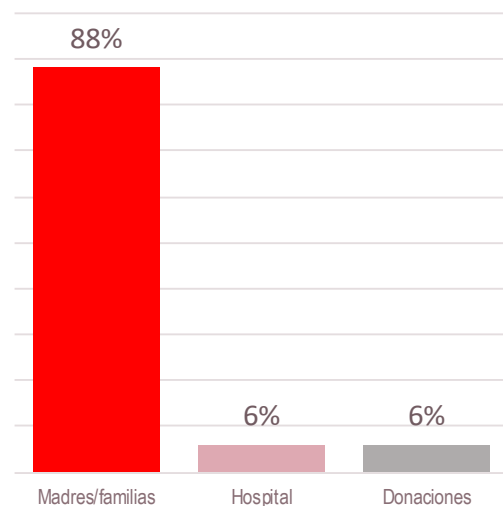
Almuerzo



Merienda

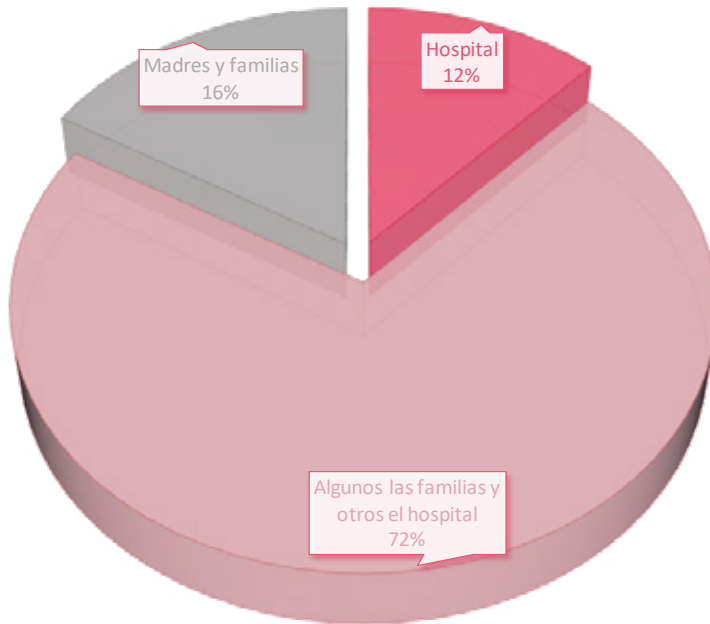


Cena



Para las madres, prácticamente no hay alimentación provista por el hospital o por donaciones, escasamente disponen de ellas algunos días.

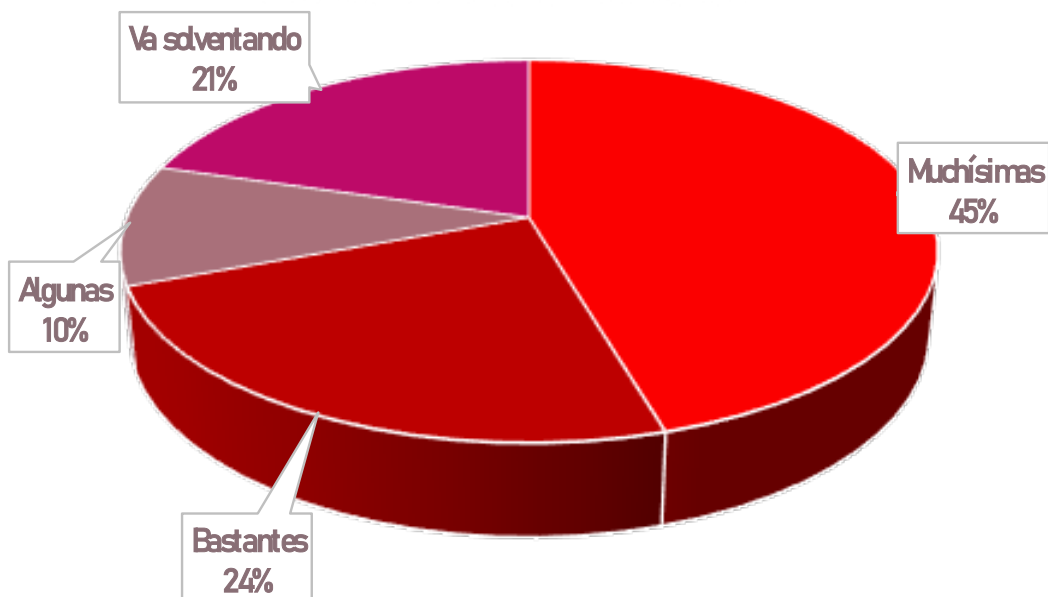
Quién proporciona los medicamentos



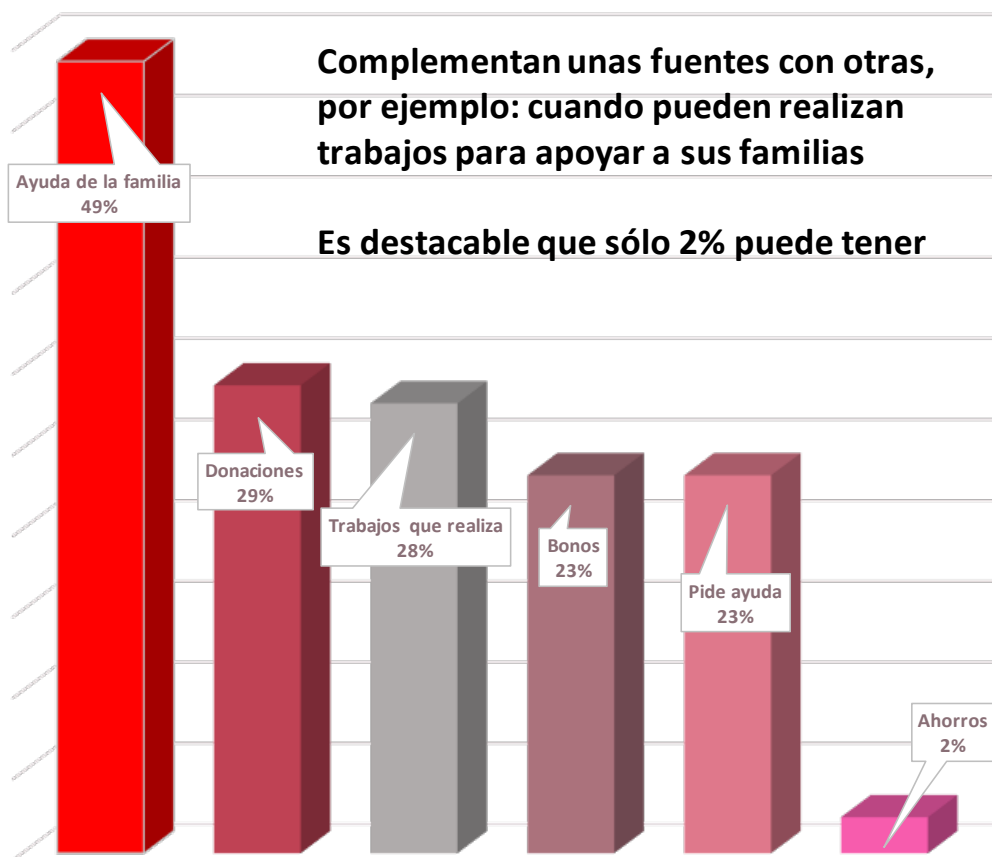
Apenas 1 de cada 10 niños recibe del hospital todos los medicamentos que necesita.

Las madres y familias deben complementar o encargarse completamente de los medicamentos, con la presión económica que esto conlleva.

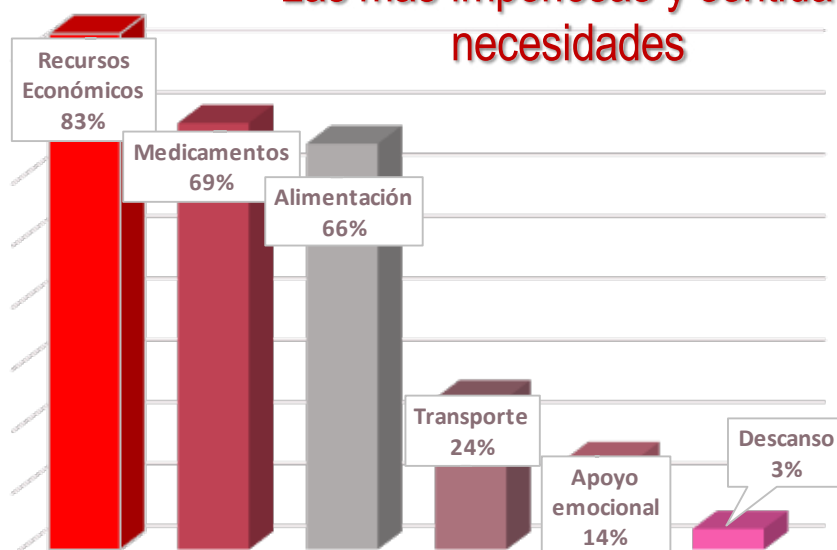
Sus necesidades son:



Para poder sufragar sus necesidades y la de sus hijos las madres deben recurrir a varias fuentes a la vez:



Las más imperiosas y sentidas necesidades



Las madres tienen muchas necesidades.

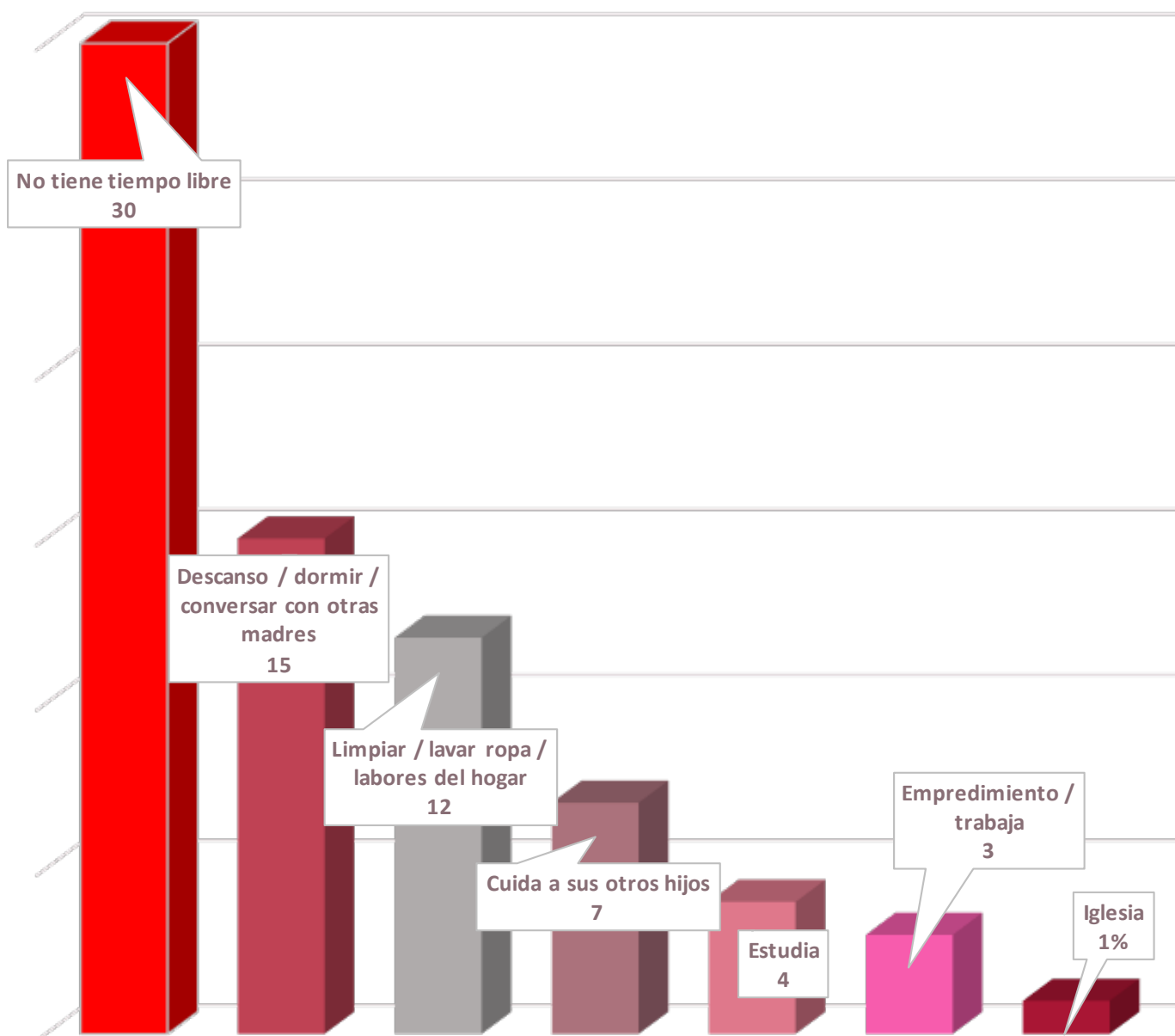


Necesidades y recursos escasos: pobreza en soledad

El cuidado absorbe todo el tiempo de las madres que viven en el hospital, como descansar simplemente duermen o conversan con otras madres. Y quienes pueden volver de vez en cuando a sus casas tienen responsabilidades por tareas del hogar y otros hijos.

Aún así una pequeña parte tiene energía para estudiar y/o emprender para conseguir recursos.

Quando tienes tiempo libre:



¿Cómo describirías brevemente tus sentimientos más frecuentes?

tristeza, nostalgia y fe.
 tristeza, se siente conmovida la mayor parte del tiempo.
 Miedo
 alegre, ella cree que dios le ayuda para ayudar a los demás en el futuro
 impotencia
 No contenta pero no satisfecha
 FUERTE, MUY DURO PERO SIEMPRE CON MUCHA FE
 Tristeza
 Tristeza, ansiedad
 Angustia, incertidumbre, tristeza.
 Tristeza y depresión
 Angustia, impotencia
 Se deprime si piensa en ello, intenta evitar pensar en toda la situación
 Estrés, angustia
 Angustia permanente .
 Estrés, angustia preocupación
 Tristeza y desesperación.
 Miedo, Angustia
 Angustia
 desesperación
 ANGUSTIA, TRISTEZA
 Impotencia y rabia.
 TRISTEZA, IMPOTENCIA, ESPERANZA
 TRISTEZA
 FE INQUEBRANTABLE Y PAZ ESPIRITUAL
 Angustia permanente.. impotencia en algunos momentos.. y mucha tristeza.
 EMOCIONALMENTE AFECTADA
 Desesperación y angustia
 DEPRIMIDA
 Tristeza y dolor por todo lo que ha pasado

PREOCUPACION, ANGUSTIAS
 TRSITEZA
 ESPERANZA
 No hay palabras
 Muy afligida por no contar con recursos
 FRUSTRADA
 DIAS DE ESTABILIDAD Y OTROS DE DESEPERACION
 Tristeza
 ES FUERTE
 Tristeza y decaimiento emocional
 Tristeza, temor e incertidumbre
 Difícil porque no puedo resolver su situación. De salud. Con mucho miedo.

ES FUERTE PORQUE YA PERDI UN HIJO POR LEUCEMIA, TRATO DE TENER MUCHA FUERZA PARA ALENTAR A MI HIJA, MUCHO OPTIMISMO
 Es angustiante para mí cómo mamá no poder cubrir las necesidades que tiene mi hijo por su enfermedad
 tristeza y depresión
 TRISTEZA PORQUE DESDE QUE ESTA EN TRATAMIENTO NO HA MEJORADO MUCHO
 indignación por que no puede hacer mas y con todo lo que hace no es suficiente
 frustración porque l quiere dar una mejor calidad de vida a su hijo
 Angustia e incertidumbre, por su situación de salud.
 TRISTEZA
 Preocupación
 Angustia
 PREOCUPACION
 Molestia, tristeza
 Tristeza por estar separada de su familia
 Tristeza, dolor e impotencia
 ANGUSTIA, PRPEOCUPACION, TRISTEZA
 Mucha rabia, considero que juegan con la salud de mi niña tengo casi dos años esperando cirugía y hasta ahora nada.
 ANGUSTIA, PROCUPACION
 ESPERANZA
 Sentimientos encontrados, tristeza.
 Muy abrumada y estresada por la situación de salud de mi hija
 Esperanza
 MANTENGO CALMA Y FE
 MAL, POR LA SITUACION DE SALUD DEL NIÑO
 Trato de ocupar mi tiempo para no caer en depresión.
 TRISTEZA POR LA SITACION
 FUERTE Y TRISTE
 DEPRESION DE VEZ EN CUANDO
 Me siento atada de manos sin poder ayudar a la niña.. siento mucha tristeza y dolor al verla pasar por tanto sufrimiento..

TRISTEZA
 Siento miedo de perder a mi hijo.
 tristeza
 TRISTEZA E IMPOTENCIA
 ATADOS DE MANOS, IMPOTENCIA ANTE LA DECADENCIA DEL HOSPITAL Y LA ATENCION
 Desesperación, tristeza e impotencia
 Mucha tristeza
 DEPRESION Y ESTRES
 TRISTEZA
 Rabia, nostalgia tristeza.
 TRISTEZA, CANSANCIO
 Tristeza

Madres cuidadoras: su aporte a la salud de sus hijos y al sistema hospitalario

Las madres cuidadoras tienen dentro del hospital un amplio conjunto de tareas, que va desde mantener higiene y alimentación de sus hijos, hasta el aseo de las instalaciones donde ellos reposan.

Sin embargo, ni la sociedad, ni la estructura hospitalaria y de salud en general, las ve y ni considera que ocurriría si ellas no estuvieran allí para limpiar, proporcionar medicamentos, controlar, acompañar a sus hijos y ayudar a sostener el tratamiento y atención en condiciones de escasez y precariedad.

El espíritu de lucha y la resiliencia las sostiene aún en las condiciones más adversas, han vivido para satisfacer las necesidades de sus hijos(as), desconociendo las propias. Y por esto, el sistema se apoya en las tareas que realizan. Mucho se ha insistido en que el mejor pediatra de un niño es su propia madre, pero se trata de un ser humano poco atendido y poco considerado en la estructura de salud. Dificultades y crisis del sistema de salud y de la infraestructura hospitalaria cerca a las madres cuidadoras en espirales de pobreza y de riesgos para su propia salud.

Son prácticamente inexistentes las estructuras que permitirían a las madres cuidadoras acompañar a sus hijos e hijas en condiciones de mayor dignidad, las necesidades físicas de ellas están desatendidas completamente, y aún más las carencias y tristezas emocionales que soportan continuamente.

Según los testimonios recogidos, las madres enfrentan la enfermedad de sus hijos (as) en medio de muchas necesidades, pero luchan contra las adversidades y dificultades que se les presentan diariamente, destinando un gran esfuerzo para seguir adelante y alcanzar como logro principal la salud de su hijo (a) enfermo (a), sin importarles conocer y satisfacer sus propias necesidades y sufrimientos.

**Cuidado físico
y emocional
niñas y niños**

**Higiene de
infraestructura
hospitalaria
para el cuidado**

**Apoyo y susti-
tución de per-
sonal auxiliar
de salud**

**Gestión de
recursos para
medicamentos,
alimentación,
etc.**

Con una visión de salud integral, el sistema de salud y la sociedad en general deberán ser corresponsables y apoyar a las madres en sus tareas, con reconocimiento, apoyo y recursos

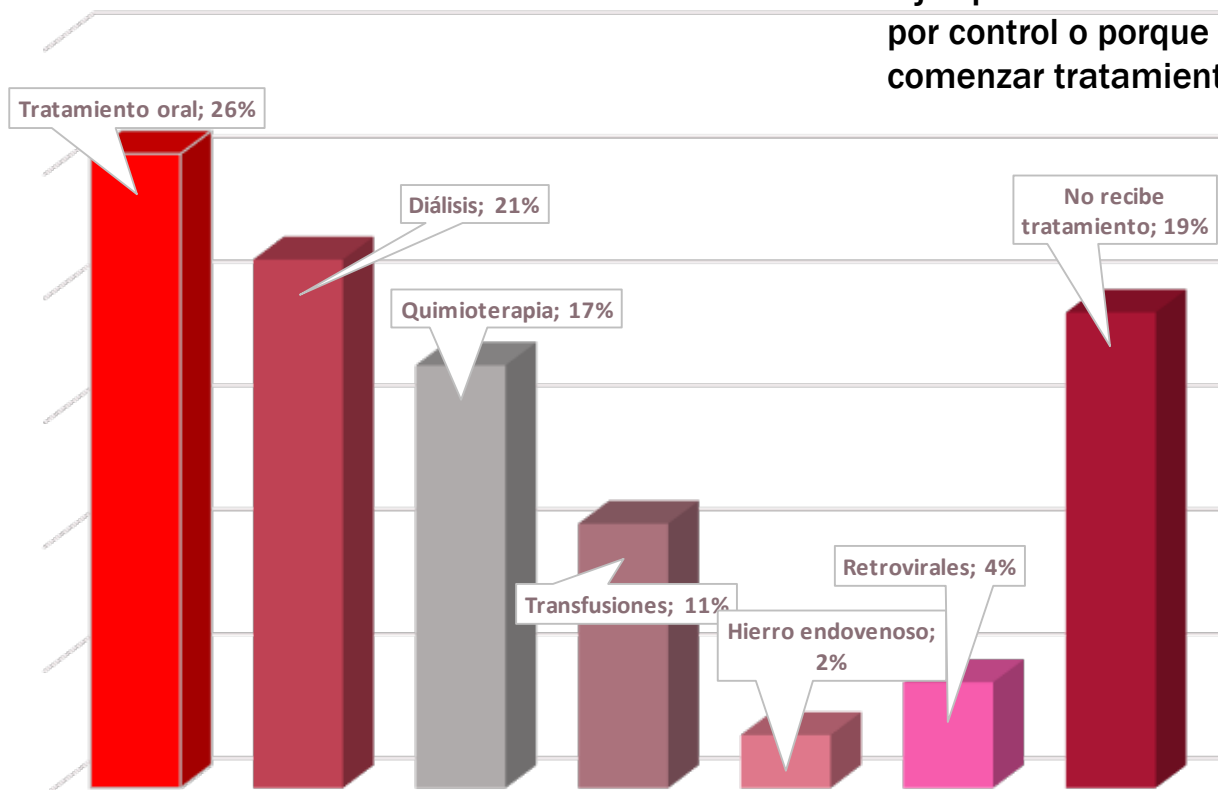


**Madres cuidadoras con
niños/as no hospitalizados**



Los niños y niñas que vienen al hospital :

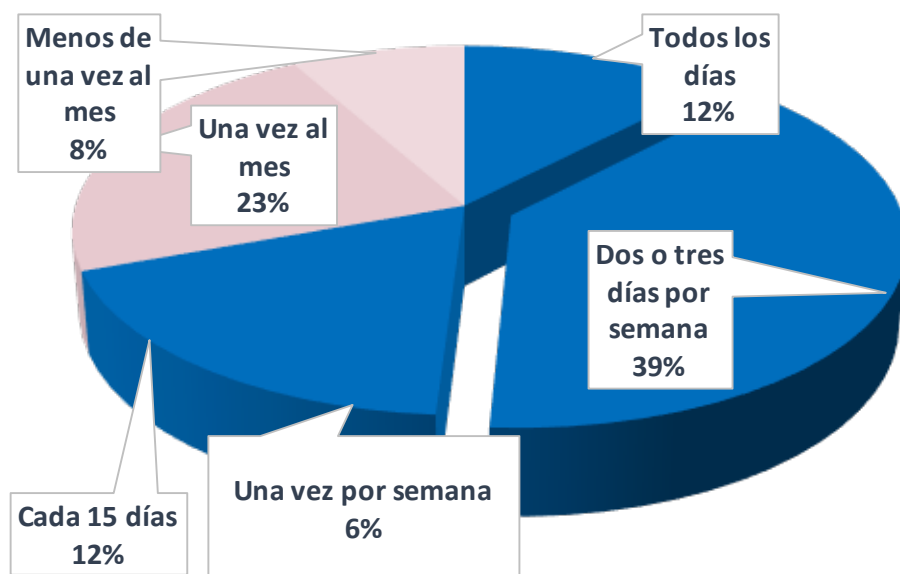
Las madres traen a sus hijas e hijos para continuar tratamiento, por control o porque van a comenzar tratamiento



¿Cuántos días por semana viene a recibir tratamiento?

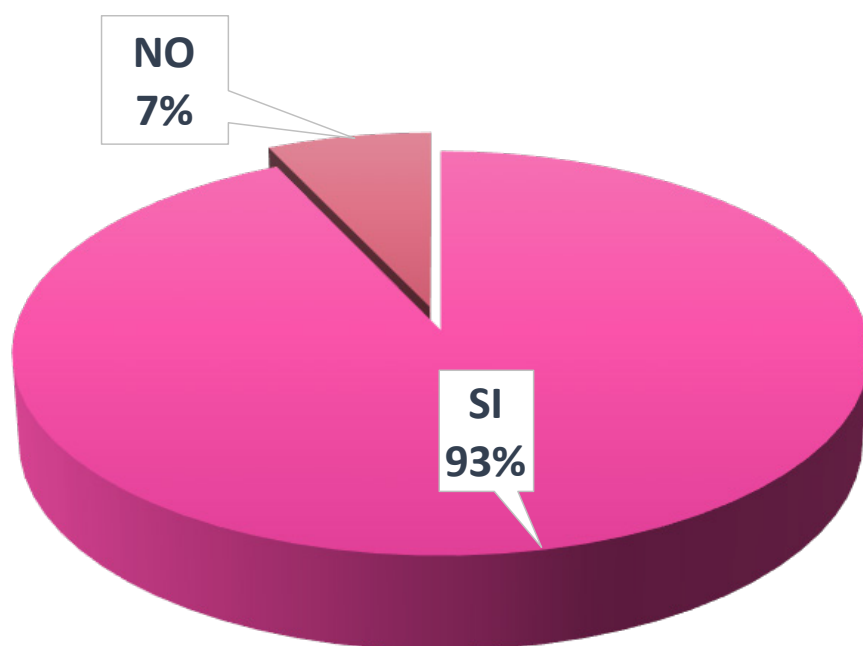
- **La frecuencia más común es de 3 días por semana**
- Todos los días
- Dos días por semana
- Cada 15 días
- Mensualmente
- Cuando las y los pacientes tienen crisis

Frecuencia con que vienen al hospital:



La mayoría de los pacientes vienen con frecuencia al hospital, de manera que la labor de las madres cuidadoras no deja espacio vital para otras actividades.

La amplia mayoría de los días en que van al hospital son atendidos

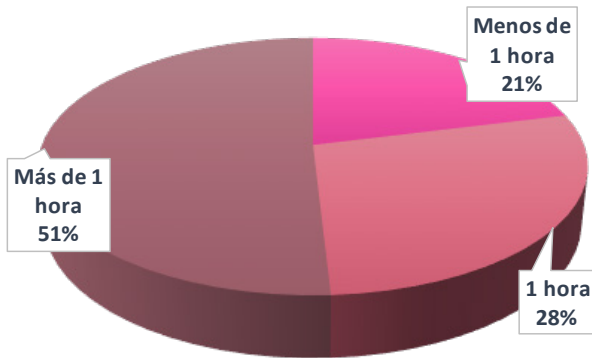


En general, hay cumplimiento de las citas y concurrencia a los servicios. La amplia mayoría de las y los pequeños pacientes son atendidos cuando llegan al hospital.

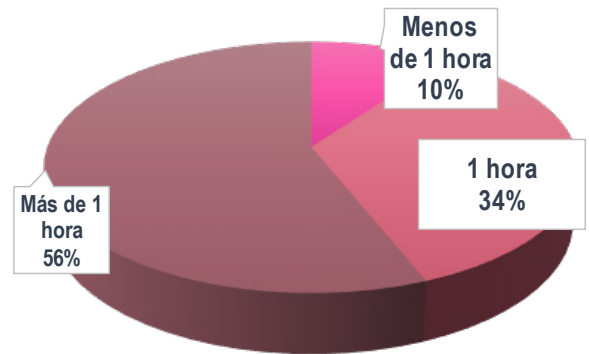
Cuando no hay sangre no son atendidos.

La amplia mayoría de madres cuidadoras y pacientes ocupan todo el día cuando tienen tratamiento son dos o tres horas para llegar y lo mismo para regresar, más las horas de tratamiento, **da un aproximado de 8 a 10 horas.**

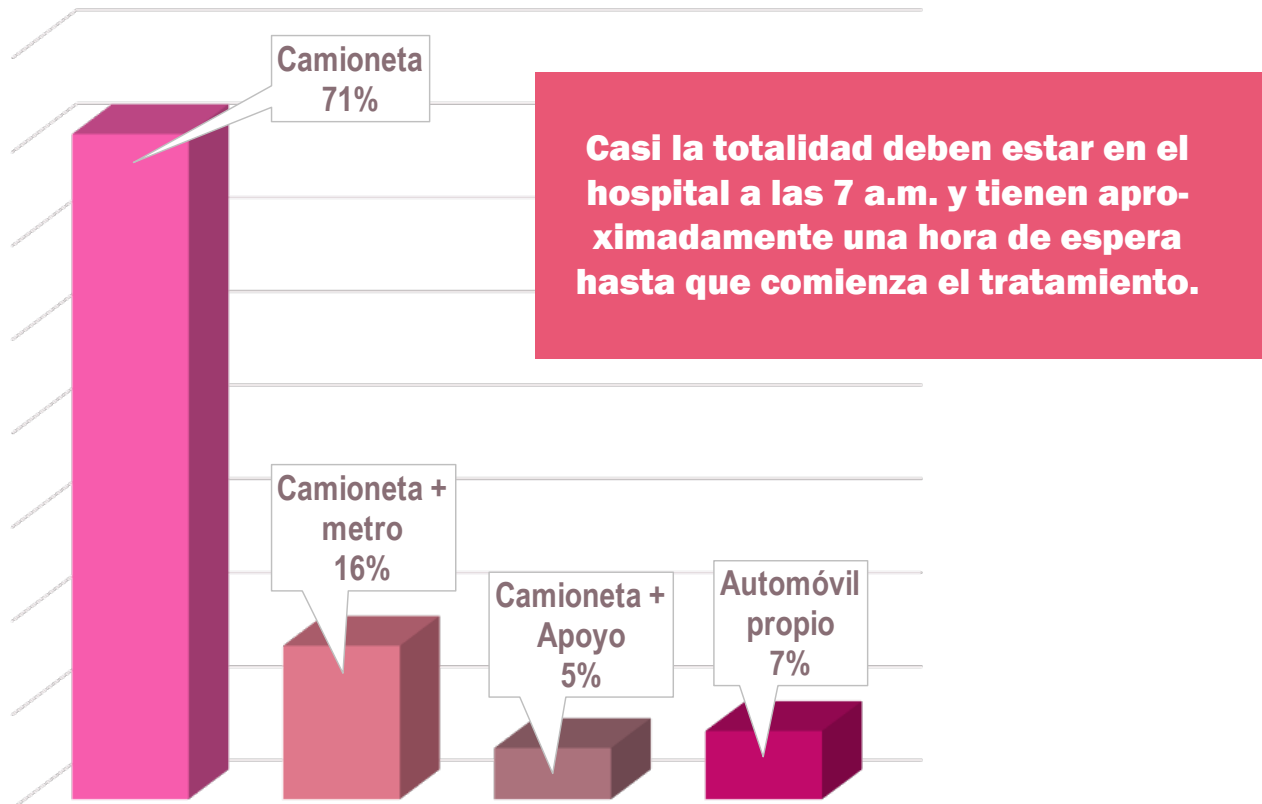
Para llegar al hospital



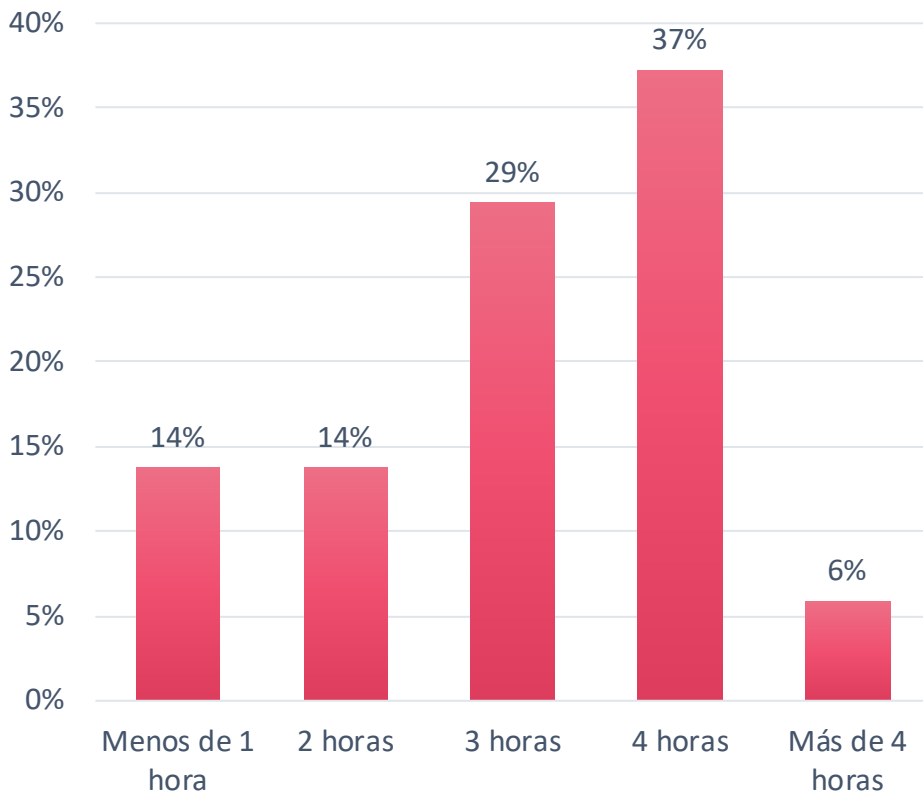
Para regresar a su casa



Madres y pacientes llegan al hospital:

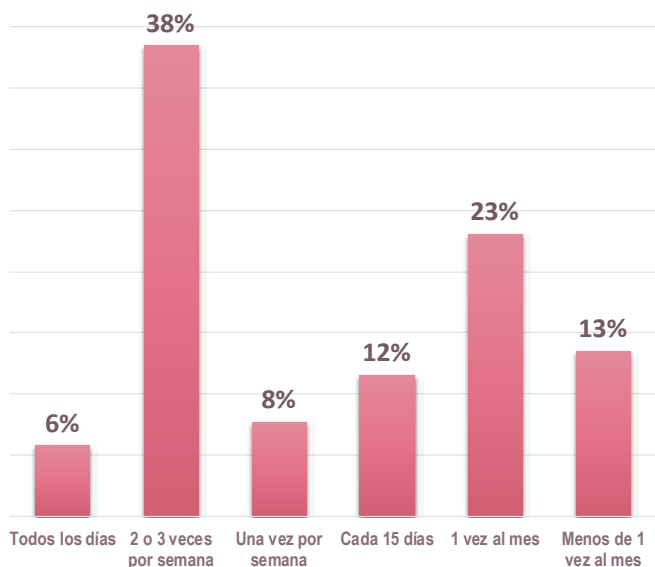


El tratamiento dura

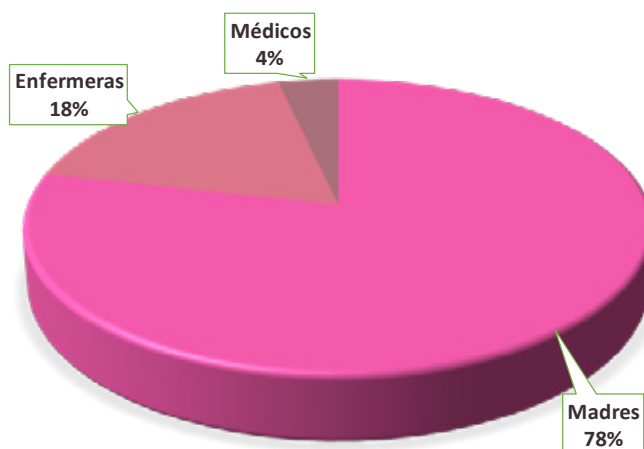


Compañía y atención en los tratamientos: responsabilidad de las madres cuidadoras

¿Cuál es la frecuencia con que el médico ve a tu hijo para supervisar el tratamiento?

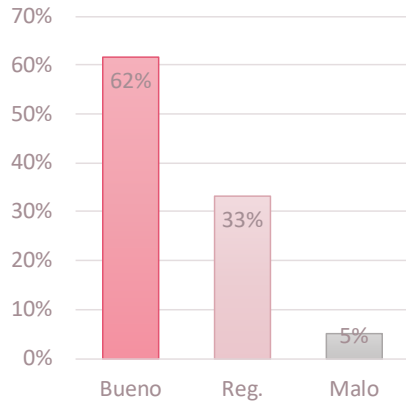


¿Quiénes acompañan a niñas y niños mientras reciben el tratamiento?

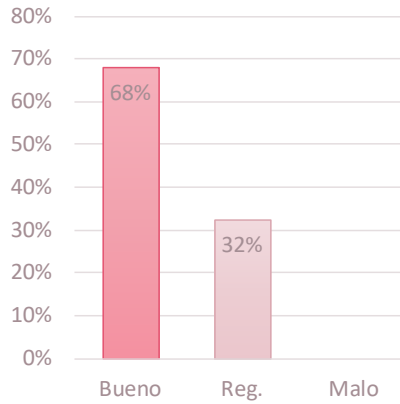


Salas donde se recibe tratamiento los niños y las niñas

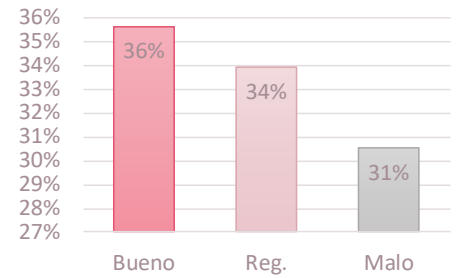
Aseo



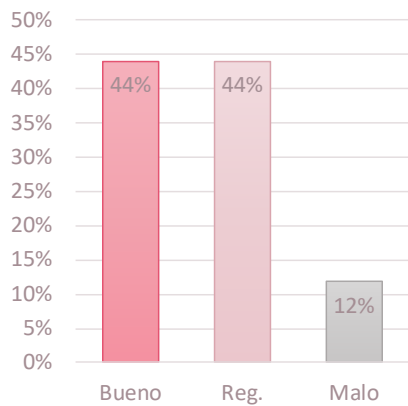
Iluminación



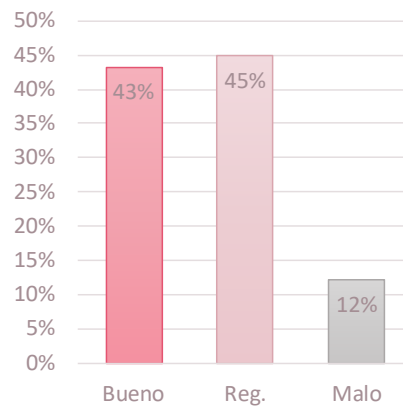
Recreación para los niños



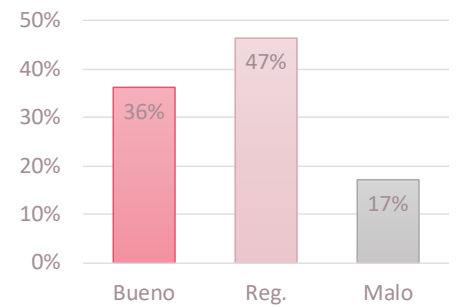
Ventilación



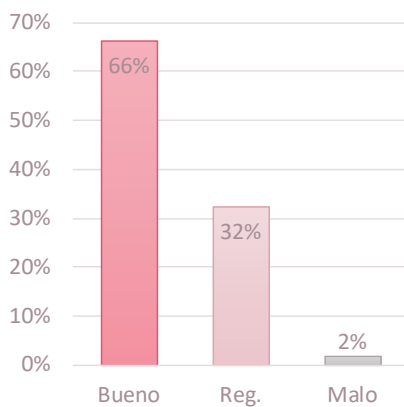
Frescura



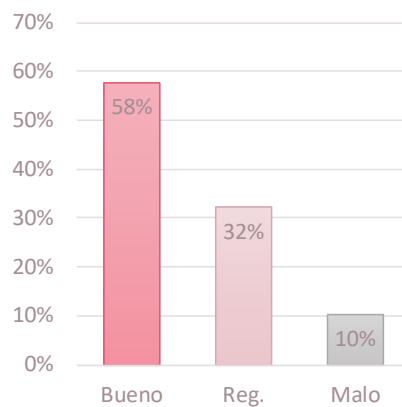
Comodidad para las madres



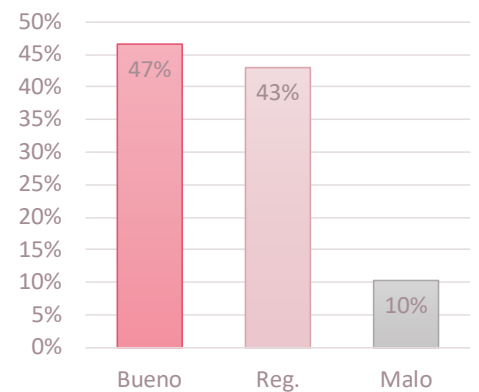
Colores



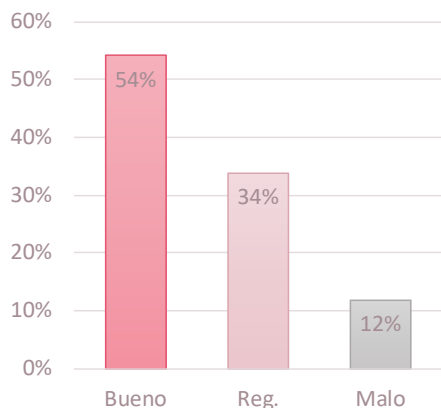
Muebles



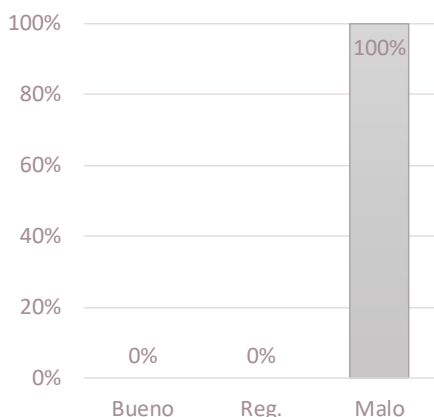
Baños



Agua



Papel

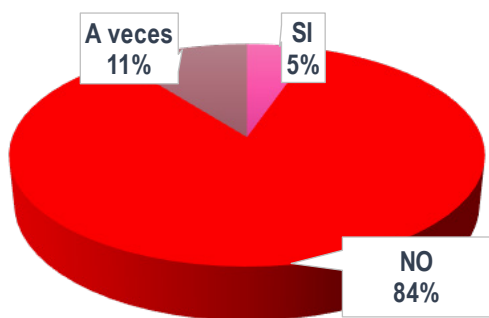


Las salas e instalaciones donde reciben tratamiento niñas y niños son suficientes, aunque no disponen de ningún tipo de distracción ni recreación para ellos.

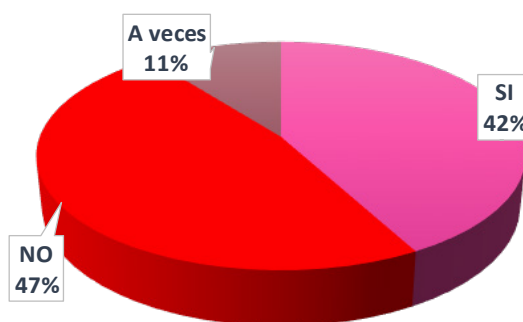
Y con muy pocas consideraciones y apoyo para las madres cuidadoras.

Alimentación: niñas/niños y madres

Durante el tiempo que emplean en el hospital y transporte ¿las madres comen?



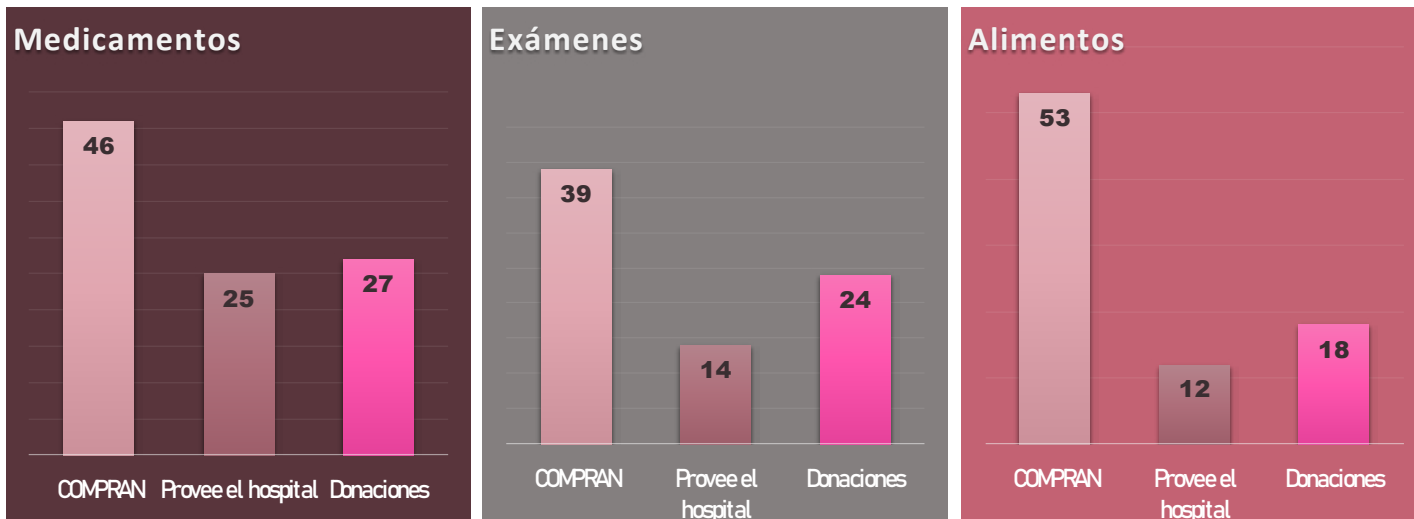
Durante el tiempo que emplean en el hospital y transporte ¿los niños comen?



Como es de esperarse, las madres cuidadoras priorizan la alimentación de sus hijos, a costa de la propia. La amplia mayoría de las madres, 8 de cada 10 no toman alimentos durante las horas que pasan para llegar al hospital, acompañar el tratamiento y regresar, que generalmente es todo el día.

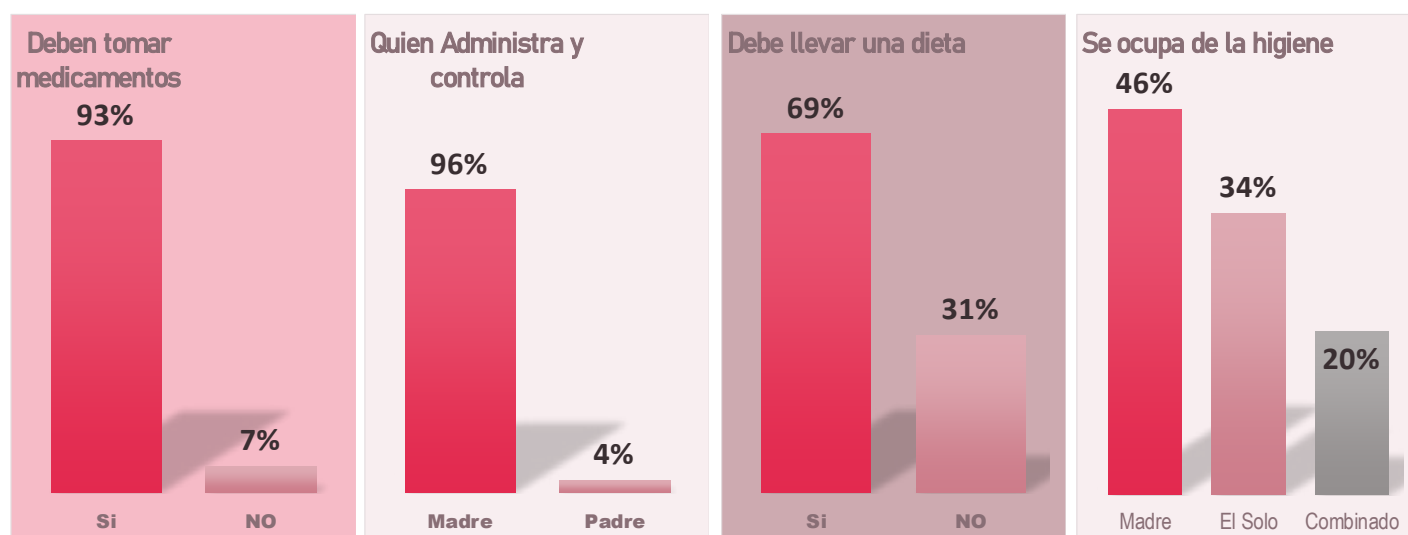


Medicamentos, exámenes y alimentos: responsabilidad de madres y familias



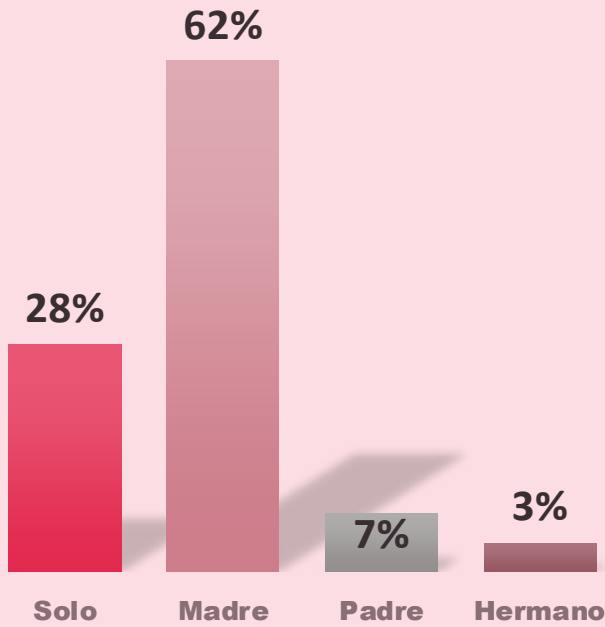
Como puede verse, la carga económica de medicamentos, exámenes y alimentos, recae principalmente en las madres cuidadoras y familias. Hay apoyo de donaciones especialmente para medicamentos y exámenes.

Las responsabilidades y tareas de las madres cuidadoras en las casas

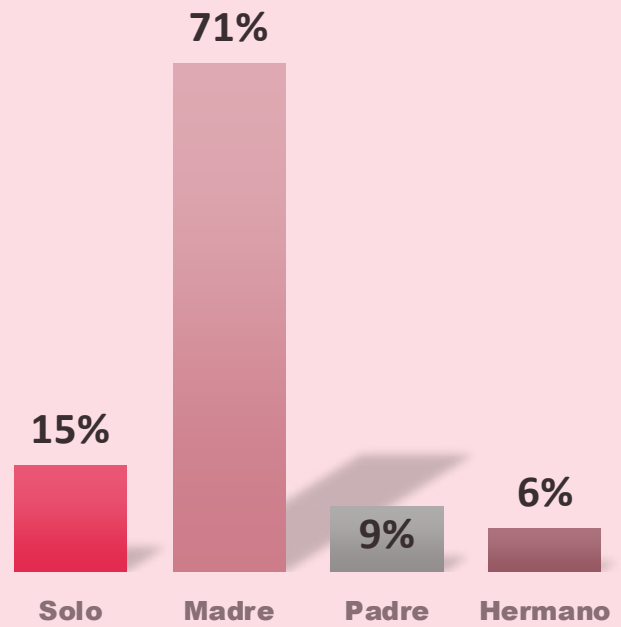


Las tareas que las madres de estos niños y niñas con enfermedades crónicas deben realizar son muchísimas: incluyen medicamentos, control de la dieta hiposódica y con mucha higiene y el baño e higiene. Muy pocos padres asumen responsabilidades. No hay ninguna corresponsabilidad social

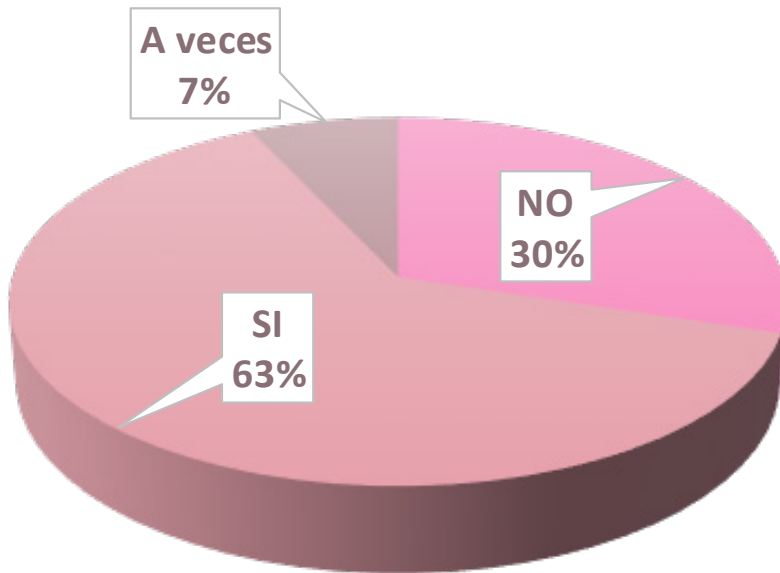
Quién los lleva a la escuela?



Quién ayuda en las tareas?



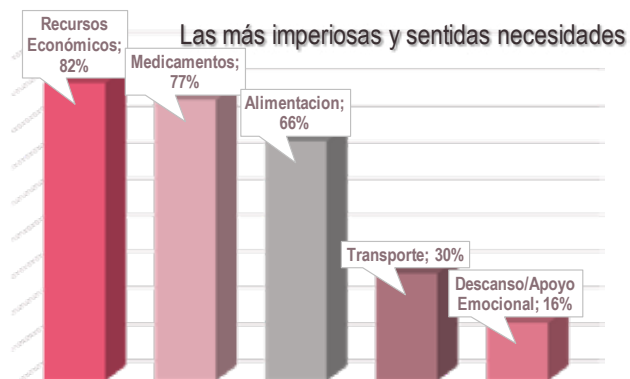
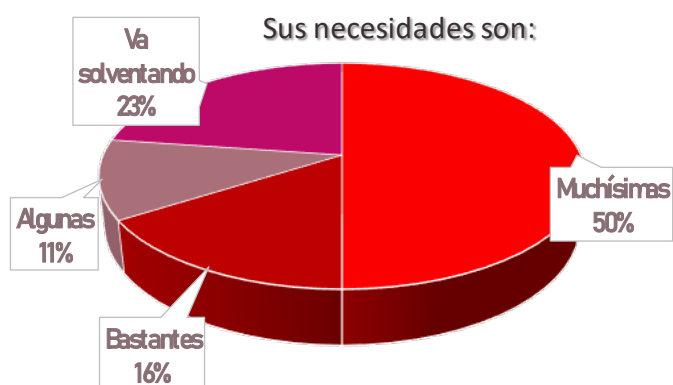
Los niños van a la escuela



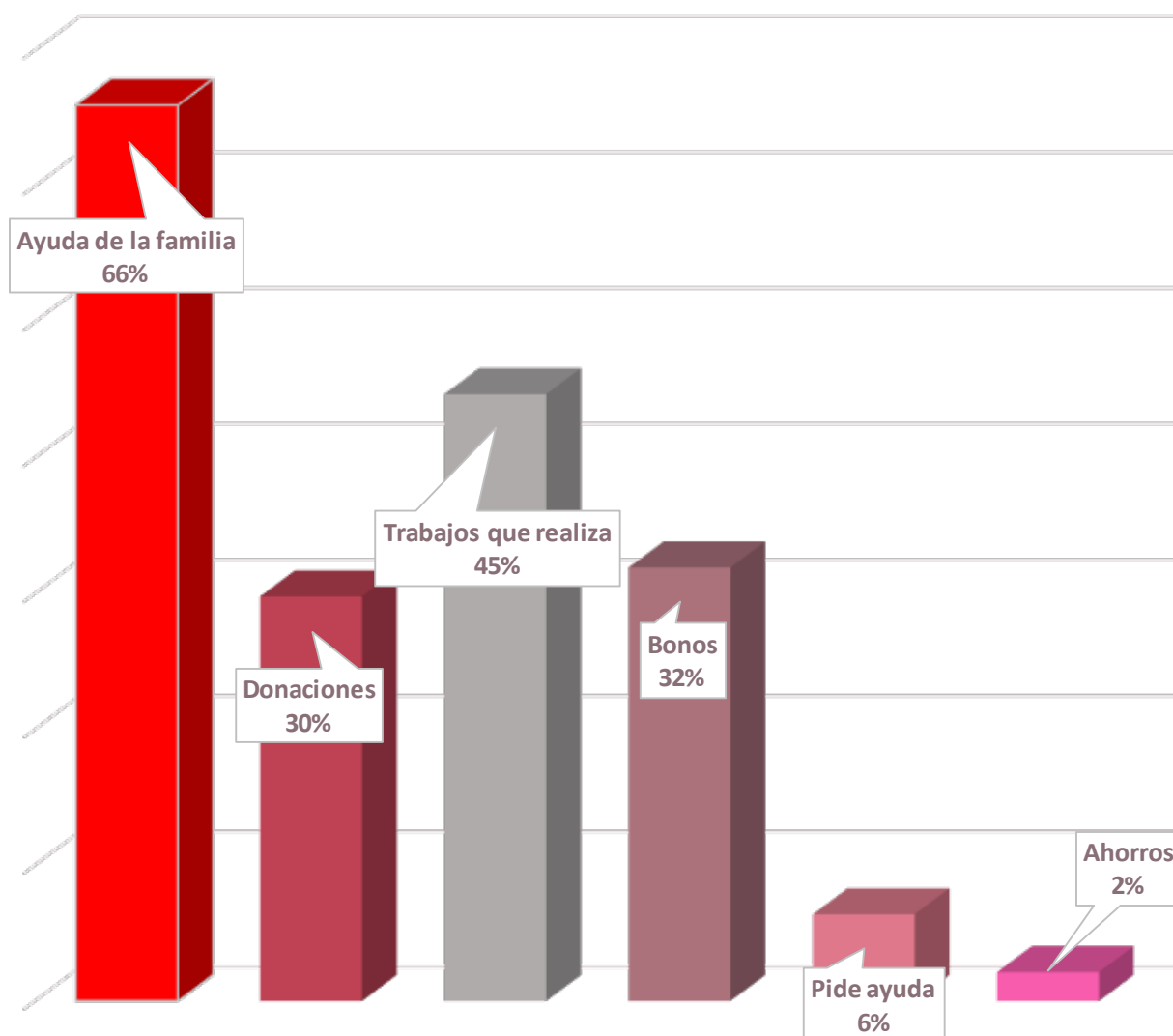
La asistencia a la escuela – sumamente deseable para las y los niños y su salud física y mental- agrega mayores responsabilidades a las madres, en cuanto a llevarlos y apoyar la realización de las tareas.



Necesidades y recursos escasos: pobreza y precariedad

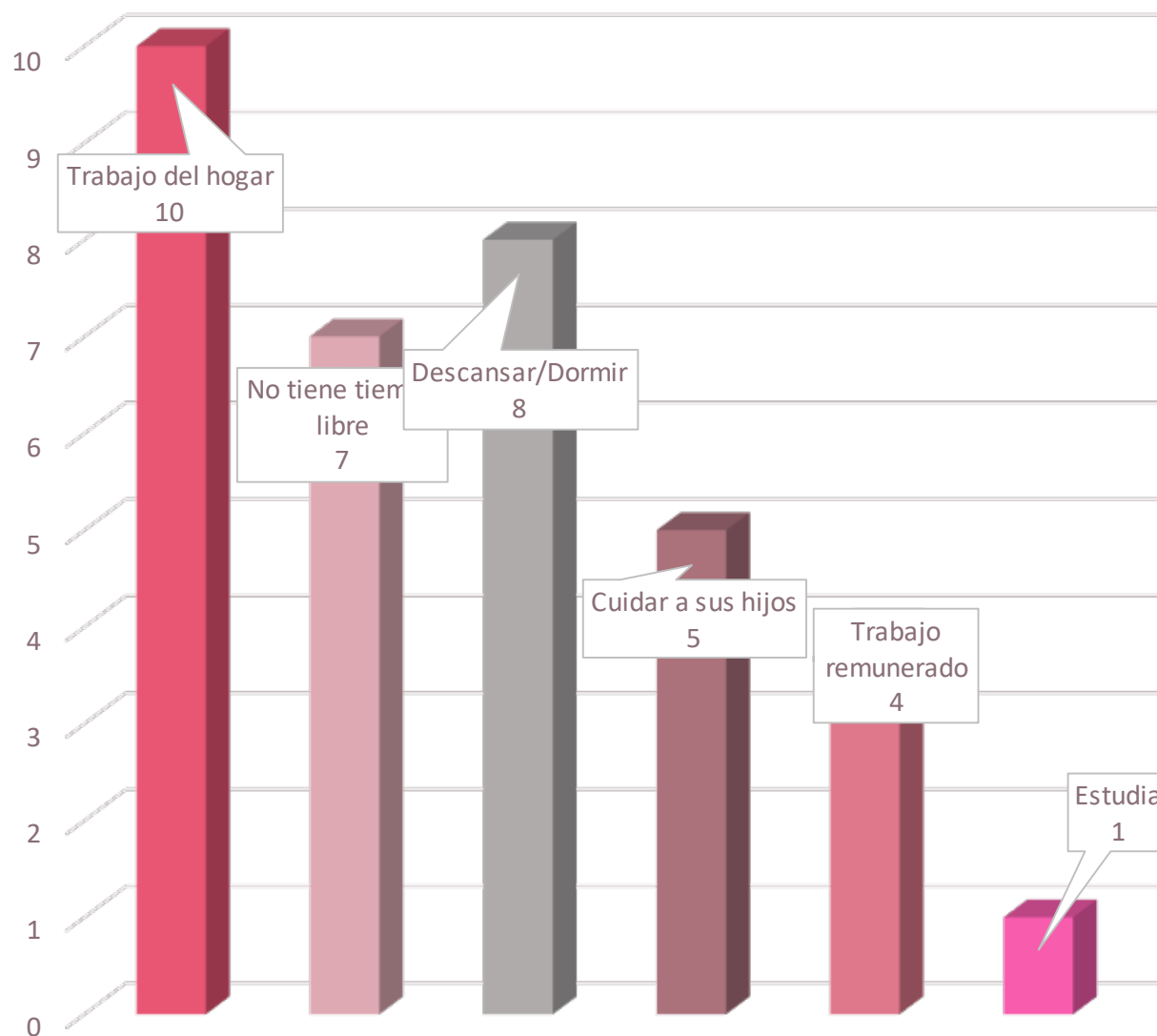


Para poder sufragar sus necesidades y la de sus hijos las madres deben recurrir a varias fuentes a la vez:





Cuando tienes tiempo libre:



- En la casa el trabajo doméstico es una actividad constante que ocupa la mayor parte del tiempo de las madres cuidadoras.
- Sin embargo unas pocas se ingenian para realizar alguna actividad para obtener algunos recursos.
- Solamente una indicó que estudia.
- Se demuestra de manera evidente que la dedicación de las madres cuidadoras de niñas y niños con enfermedades crónicas es de tal manera absorbente que es imposible realizar otras actividades

¿Cómo describirías brevemente tus sentimientos más frecuentes? Al igual que las madres que tienen sus hijos hospitalizados, las que están con hijos en tratamiento ambulatorio sienten:

- Tristeza, fe y nostalgia. Tristeza y ansiedad, Angustia, tristeza y mucha impotencia
- Miedo
- FUERTE, MUY DURO, PERO SIEMPRE CON MUCHA FE
- Estrés, angustia, Estrés, angustia y preocupación
- Miedo, tristeza
- Angustia, ANGUSTIA, TRISTEZA
- TRISTEZA, IMPOTENCIA Y ESPERANZA
- Angustia, impotencia por no poderle brindar a la niña las cosas que necesita. Y una profunda tristeza.
- EMOCIONALMENTE AFECTADA, PREOCUPACION Y ANGUSTIA
- TRISTEZA Y OPTIMISMO, YA QUE PERDIO UN HIJO ANTERIORMENTE CON LEUCEMIA
- Angustias ya que mis recursos económicos no permiten cubrir las necesidades que mi hijo tiene por su patología.
- TRISTEZA PORQUE HASTA EL MOMENTO EL TRATAMIENTO QUE HA RECIBIDO NO HA MEJORADO
- Angustia e incertidumbre por la situación de salud de mi hijo.
- TRISTEZA, DOLOR AL NO PODER AYUDAR MAS A MI HIJO
- TRISTEZA POR LA SITUACION
- TRISTEZA
- UNOS DIAS TRANQUILA Y OTROS CON MUCHA DESEPERACION
- ES FUERTE
- Una situación muy difícil, porque no puedo resolver su situación de salud, y con mucho miedo que se complique y sea peor.
- TRISTEZA, Siento mucho miedo de perder a mi hijo
- FUERTE, DESDE EL INICIO HUBO ACEPTACION Y BUSCAMOS SOLUCION
- Ansiedad, tristeza.
- CAOTICO, FATAL
- MUCHA TRISTEZA PORQUE NO TENGO COMO CUBRIR TODOS LOS GASTOS
- Tranquilidad porque la enfermedad no es tan grave

La dedicación materna a los tratamientos

Las madres cuidadoras aunque no tengan sus hijas e hijos hospitalizados en el momento del estudio, deben dar una dedicación total y completa a su atención.

En primer lugar, porque las zonas humildes en donde viven generalmente, son lejanas al Hospital J.M de Los Ríos, y la suma de horas de transporte más la suma de horas de tratamiento absorbe todo día.

Para realizar esta atención no hay apoyo alimentario, por lo que la mitad de las niñas y niños reciben alimentos que proporcionan sus madres, pero ellas no comen en todo el día, en estos casos.

El soporte emocional y de recreación que las madres realizan es sumamente humanizante de la atención en los momentos de tratamiento, y todo esto se realiza en condiciones de precariedad y sin respaldo para las propias madres. Los hospitales no ven ni esa labor ni tienen en cuenta la importancia de todo este acompañamiento ni siquiera para apoyarlas en forma puntual.

Niñas y niños con enfermedades crónicas en las casas, requieren atención y apoyo alimentario, y atención especial de sus madres, lo que sumado al trabajo general en sus casas y con los otros hijos, no les dejan momentos de descanso. No reciben apoyo salvo el de otras mujeres, lo que hace evidente la carencia absoluta de corresponsabilidad parental y social.

Las dificultades y necesidades son agravadas por la falta de recursos y precariedades de vida, que hacen imperioso el apoyo a estas mujeres, heroínas que superan tantos obstáculos y buscan recursos para sus medios de vida haciendo algunos trabajos ocasionales por cuenta propia. Las carencias son múltiples y aunadas a las enfermedades, hacen que los sentimientos de tristeza y angustia sean preponderantes en la vida de estas mujeres

El impacto del cuidado en la vida de las cuidadoras

Múltiples estudios han mostrado el desmejoramiento de salud y frecuente síndrome de agotamiento emocional de quienes deben dedicar su día al cuidado de un paciente crónico, tales como nuestras madres del JM de los Ríos, ellas tienen rasgos de vulnerabilidad y signos comprobados de estrés debido a su situación:

Factores de mayor vulnerabilidad de las cuidadoras ante el estrés:

- Tener menos años de educación formal
- Vivir con la persona a la que se cuida
- Llevar a cabo aislamiento social - Soledad
- Padecer depresión
- Tener dificultades financieras
- Dedicar una gran cantidad de horas al cuidado
- No tener la capacidad suficiente de afrontar una situación compleja y tener dificultad para resolver problemas continuos
- No tener otra opción que ser cuidadora

Signos del estrés de las cuidadoras:

- Preocupación
- Cansancio frecuente
- No dormir lo suficiente
- Aumento o una pérdida de peso
- Irritación o enojo fácilmente
- Perder el interés en actividades que solía disfrutar
- Sentirse triste
- Sufrir con frecuencia dolores de cabeza, dolor corporal u otros problemas físicos

El estrés de las cuidadoras (el estrés emocional y físico que conlleva el cuidado) es común, más en las condiciones de crisis en que viven las madres del JM de los Ríos.

REFLEXIONES

Frente a la vulnerabilidad que significa que un hijo o hija todavía en la niñez enfrente enfermedades importantes y de muy difícil tratamiento y recuperación, las madres venezolanas, las más pobres son también las más solas. Una amplia mayoría ha llegado desde diversas regiones dejando de lado vida personal y familia, son heroínas de la vida que luchan a pesar de su angustia y dolor. Pero la sociedad y el sistema de salud no las ve, no las apoya y las deja libradas a sus propias fuerzas. El apoyo de algunas fundaciones y personas permiten atender situaciones emergentes más difíciles.

El aporte concreto que estas mujeres realizan a las sociedades y al sistema de salud en su conjunto, puede incluso medirse por el personal que sustituyen, y debería estar disponibles. Las carencias y la escasez de recursos humanos son suavizados por las tareas que ellas llevan a cabo.

El sistema de salud mundial ha comenzado a reconocer de manera muy tímida, los aportes indispensables que realizan estas mujeres para sus hijos e hijas, sus tratamientos y para la propia estructura de atención, y ha comenzado a crear políticas tales como apoyos con recursos, casas y hospedajes. Una política de corresponsabilidad es indispensable y justa.

Pensemos más que en “maternidad”, en la “función materna”, cuestionando que esta importante tarea se deje solamente en manos de las mujeres, y sobre todo en manos de mujeres con situaciones de altísima precariedad y vulnerabilidad.

Es necesario que empecemos a evidenciar la importancia de entenderla como una actividad que corresponde a toda la sociedad.

Humanizar los espacios, proporcionar a las madres alimentación y lugares dignos para su descanso e higiene es imperativo para un programa de humanización hospitalaria y traería sin duda amplios beneficios a niñas y niños.

Una Residencia de Madres, por ejemplo, podría ser un beneficio para contar con un espacio físico, que les permitiría algunas horas de descanso y no sólo estar cerca de sus hijos/as, sino también transitar en forma conjunta la situación que atraviesan.

La experiencia de ser parte de un grupo de mujeres que atraviesan situaciones similares, genera un sentimiento de pertenencia, que les permita acompañarse y contenerse entre sí.

RECOMENDACIONES

Puesto que la atención a niñas, niños y adolescentes ha sido y es históricamente responsabilidad de las mujeres, todo programa de salud dirigido a la infancia debería incorporar la perspectiva de género, para garantizar que la atención se realice de manera más humana y con apoyo realmente necesario para la delicada e indispensable tarea que cumplen las cuidadoras.

Está demostrada la importancia e impacto que tiene la presencia de la madre o referente emocional de las y los pacientes en su mejoría, y en el alivio de las situaciones de dolor y stress, pero quienes cuidan, mujeres que en general, tienen situaciones de carencia y exigencia grandes, deben recibir ayudas, protección y aliento por parte de la institución y el sistema de salud.

Incentivos y apoyos económicos son indispensables para transitar por las delicadas situaciones que deben encarar madres y cuidadoras, las carencias familiares son inmensas y aumentan exponencialmente ante las enfermedades importantes. La dedicación que las madres cuidadoras dan al cuidado de sus hijas e hijos hospitalizados y enfermos crónicos, es total, y les limita posibilidades de obtención de recursos propios y emprendimientos. En este sentido, el cuidado y sostenibilidad de la vida de estas niñas y estos niños pacientes, requiere de infraestructura pero también de recursos para quienes acompañan y hacen una labor valiosa para sus hijos y también para el hospital y el sistema de salud. La atención y apoyo a la madre cuidadora es un asunto de derechos humanos de ellas y también, de derechos de las niñas, niños y adolescentes.

Los programas de apoyo económico y psicológico para las madres cuidadoras deberían ser incorporados dentro del esquema de atención a todas y a todos los hospitales para la niñez, en especial, en el caso de enfermedades crónicas.

Frente a la vulnerabilidad agravada por la enfermedad, debe promoverse la corresponsabilidad, familiar y de los padres masculinos, y también la corresponsabilidad social e institucional

Varios países han implementado servicios y programas de apoyo para madres cuidadoras, tales como :

- Residencia e Infraestructura para las Madres: lugares anexos, cercanos al hospital tales o áreas dentro de ellos para que las madres puedan descansar un rato, realizar sus tareas de cuidado personal, etc.
- Programas de incentivos económicos, tales como la Ley Española de Dependencia, que asigna bonos y emolumentos a quienes tienen la responsabilidad por el cuidado de dependientes, estos programas que son vehiculizados a través de las atenciones sociales a las y los pacientes.
- Programas de apoyo psicológico y emocional.
- Programas de apoyo domiciliario para cuidadoras y sus familias.
- Programas de recreación como derecho para niñas, niños, adolescentes y madres.
- Grupos de apoyo: Un grupo de apoyo puede proporcionar validación y aliento, además de estrategias para resolver problemas en situaciones difíciles.

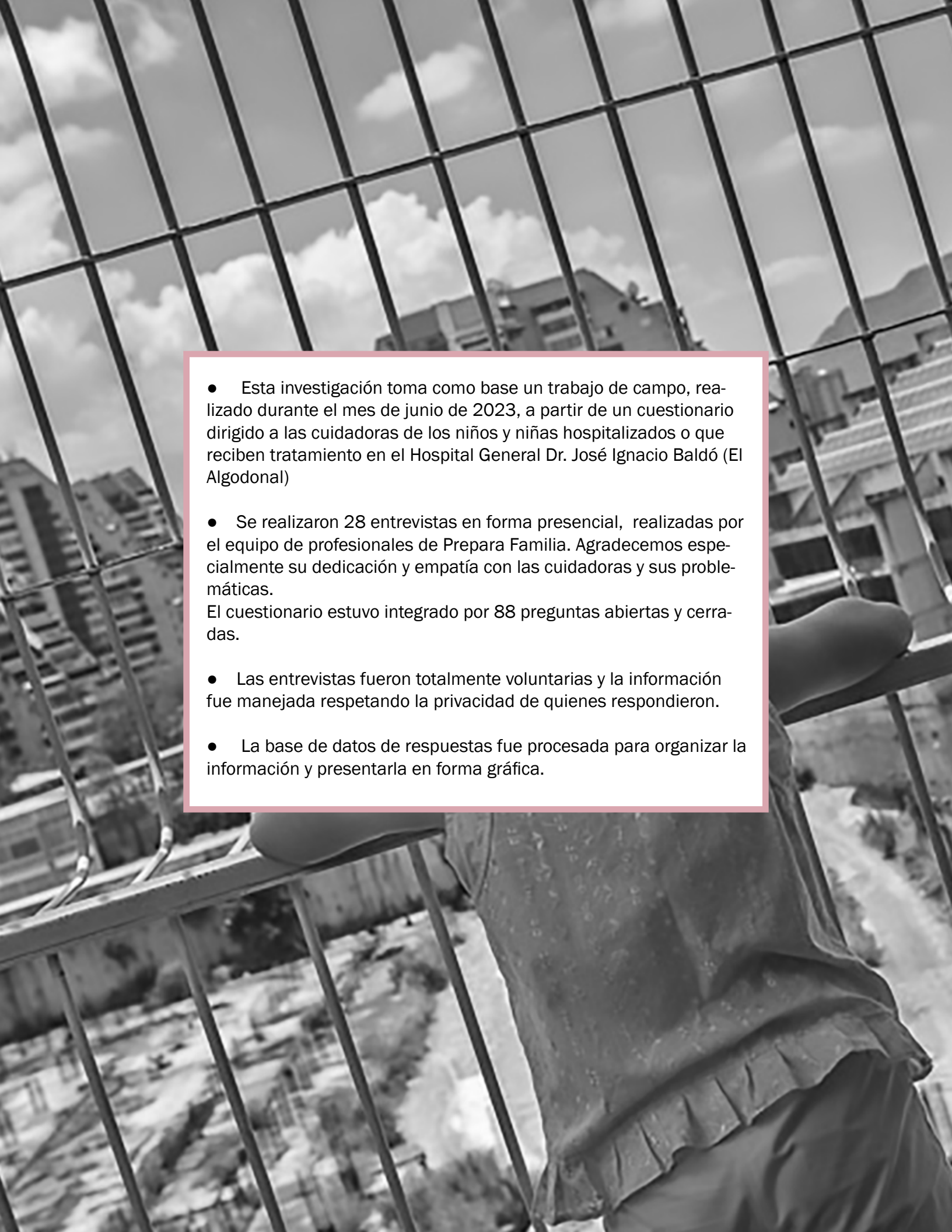
Es preciso destacar que el apoyo a las madres cuidadoras, deriva de la consideración de que sus actividades son un base para lograr una economía de recursos y gastos del sistema de salud- Sin la contribución del trabajo de estas mujeres: tanto en atención como en higiene y limpieza de espacios, el gasto de los hospitales sería mucho mayor, de manera que los incentivos son simplemente una retribución justa por sus aportes.

Para realizar las actividades que cumplen las madres cuidadoras, un hospital necesitaría dos turnos de enfermeras por cada habitación más dos limpiadoras, todo multiplicado por el número de pacientes y camas, tendríamos así una idea de la contribución al sistema de salud por parte de quienes cuidan.

Madres Cuidadoras del Hospital General Dr. José Ignacio Baldó (El Algodonal)



En este apartado se describen las características y condiciones vitales y contextuales de las cuidadoras de las y los niños con enfermedades crónicas, que son atendidos en el Madres Cuidadoras del Hospital General Dr. José Ignacio Baldó (El Algodonal)



- Esta investigación toma como base un trabajo de campo, realizado durante el mes de junio de 2023, a partir de un cuestionario dirigido a las cuidadoras de los niños y niñas hospitalizados o que reciben tratamiento en el Hospital General Dr. José Ignacio Baldó (El Algodonal)

- Se realizaron 28 entrevistas en forma presencial, realizadas por el equipo de profesionales de Prepara Familia. Agradecemos especialmente su dedicación y empatía con las cuidadoras y sus problemáticas.

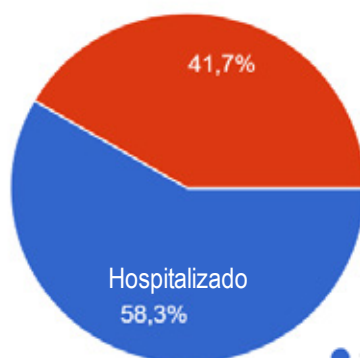
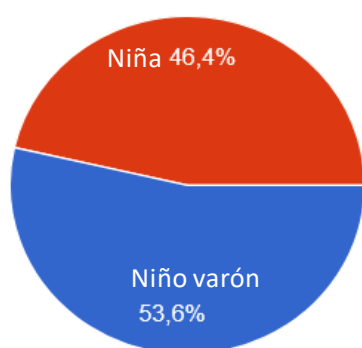
El cuestionario estuvo integrado por 88 preguntas abiertas y cerradas.

- Las entrevistas fueron totalmente voluntarias y la información fue manejada respetando la privacidad de quienes respondieron.

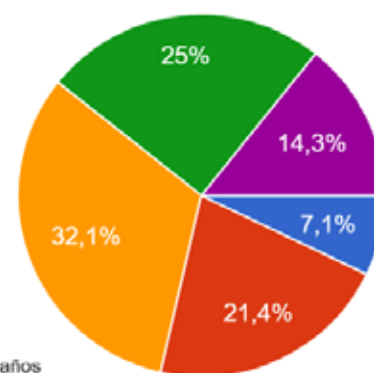
- La base de datos de respuestas fue procesada para organizar la información y presentarla en forma gráfica.

¿Quiénes son las cuidadoras y dónde viven?

- 27 de las 28 entrevistadas son las madres de los niños que cuidan, y una es su abuela.
- La mayoría son niños pequeños, algunos hospitalizados y otros en tratamiento.



- 1. Menos de 1 años
- 2. Entre 1 y 5 años
- 3. Entre 6 y 11 años
- 4. Entre 12 y 15 años
- 5. Entre 16 y 19 años



- Todos los niños y niñas han estado hospitalizados varias veces.

El hogar de las cuidadoras

P. 5. ¿Dónde vives habitualmente en la actualidad? ¿Dónde está tu casa?

Gramoven

Sector la lucha municipio Andrés bello

Caracas

Av. Principal del Cementerio. Calle las Palmas

Las adjuntas

La guaira

Catia la mar

Caracas

El junquito

Carapita

Sector la morita, vía charallave

Caracas

San Bernardino

Caracas

99% de quienes cuidan a niñas y niños de El Algodonal son sus madres, hay una abuela que es doble madre.

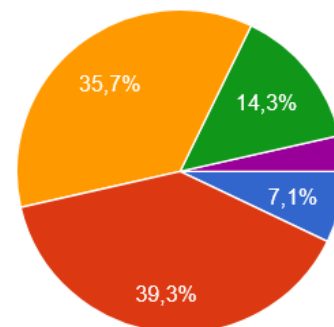
75% de las madres que cuidan a las y los niños son menores de 44 años, es decir, son mujeres jóvenes madres.

Todas viven en zonas muy humildes, muchas en lugares alejados del hospital. Viajan diariamente para recibir tratamiento

El junquito
Carapita
Sector la morita, vía charallave
Caracas
San Bernardino
Caracas
Betania, Ocumare del Tuy
CARACAS
CARACAS
La yaguara
ANTIMANO - CARACAS
Maracay
EL JUNQUITO - CARACAS
GUATIRE
GUATIRE - ESTADO MIRANDA
El junquito
Antímano
El valle
CARICUAO
SAN MARTIN

P. 3. ¿Cuál es tu edad actual?

28 respuestas

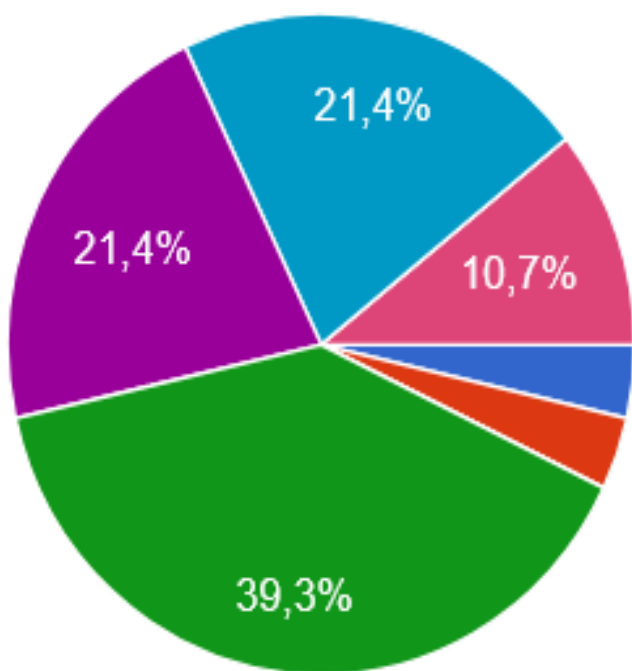


- 1. Menos de 25 años
- 2. Entre 25 y 34 años
- 3. Entre 35 y 44 años
- 4. Entre 45 y 54 años
- 5. Entre 55 y 64 años
- 6. 65 y más

Su hogar está compuesto por:

- Todas las madres cuidadoras tienen varios hijos, además del que recibe tratamiento en el Hospital El Algodonal.
- Considerando la totalidad de sus hijas e hijos, de estas mujeres dependen 48 niñas, niños y adolescentes. Esto indica el impacto que la vida de estas mujeres tiene para la niñez que tienen a su cargo.
- Solamente 15 de ellas tiene un compañero, es decir casi la mitad 45%, están solas o con otros miembros de la familia, generalmente sus madres para enfrentar la enfermedad de sus hijas e hijos.
- Los hogares son extendidos, conformados por varias generaciones y con diferentes parentescos, hay hogares donde habitan hasta 9 personas.

- La mayoría de las madres cuidadoras viven en casas en zonas populares
- Con un solo espacio o un solo cuarto.
- Con un baño
- Es decir son viviendas pequeñas con poco espacio



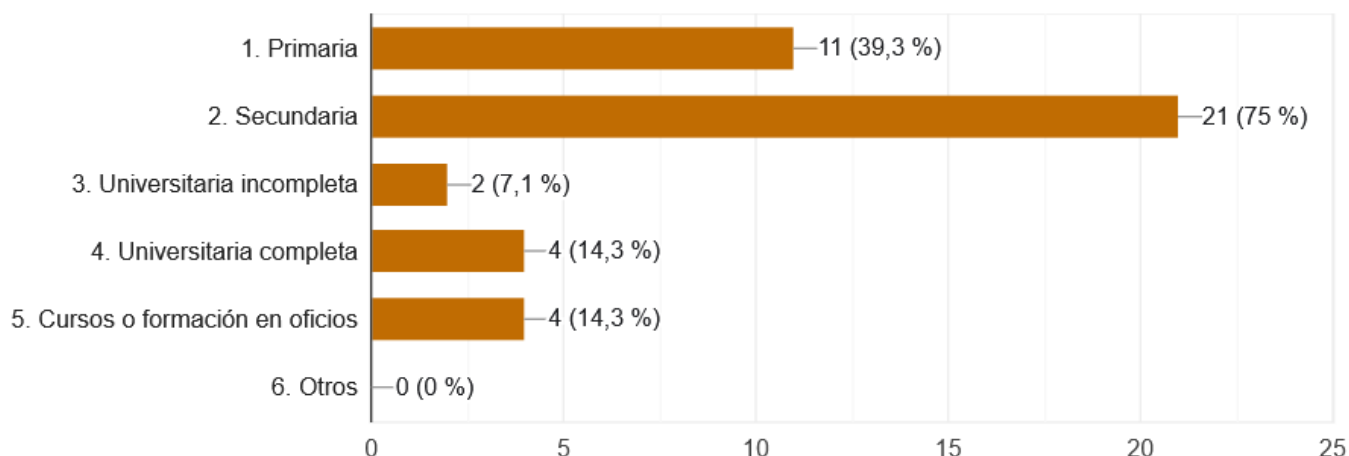
- 1. Apartamento propio
- 2. Apartamento alquilado
- 3. Apartamento prestado/compartido
- 4. Casa propia
- 5. Casa alquilada
- 6. Casa prestada / compartida
- 7. Otra Situación



Educación de las madres cuidadoras

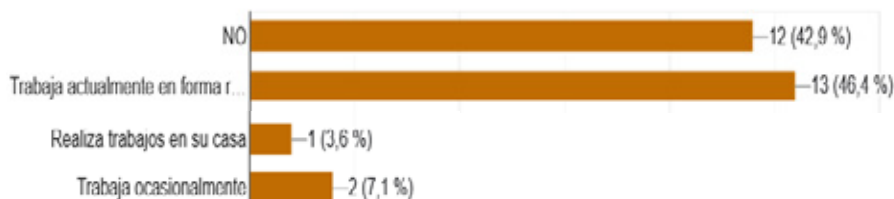
P. 11. ¿Qué estudios has realizado?

28 respuestas



7 de cada 10 madres cuidadoras han completado la educación secundaria

Educación de las madres cuidadoras



- Menos de la mitad de las madres cuidadoras (46,4%) trabaja remuneradamente
- 10% de las madres cuidadoras debieron dejar su trabajo remunerado para cuidar a sus hijas e hijos
- Quienes trabajan en forma remunerada tienen trabajos que les dan muy pocos ingresos.

Es decir, que son mujeres de muy escasos recursos

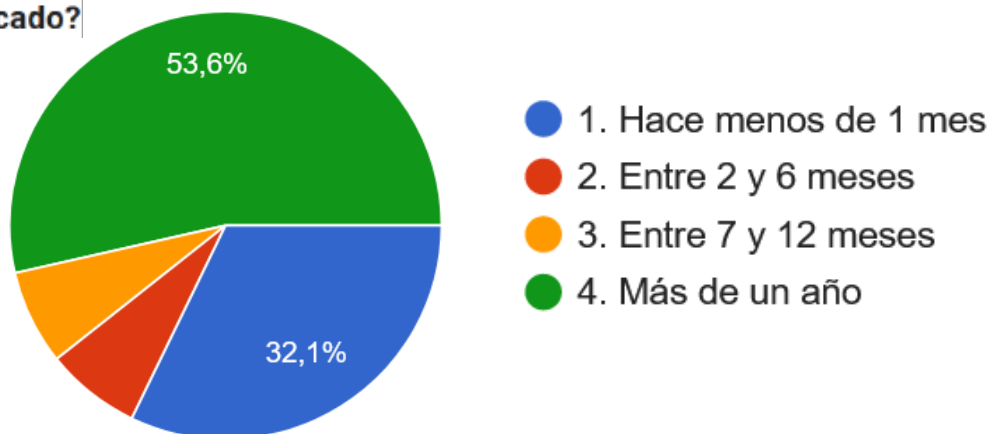
¿Qué tipo de trabajo tienes?

- Cocinera en un comedor
- Negocio de charcutería
- Analista de Estados en Consejo Comunal
- Cuadrilla de aseo en vargas
- Comerciante
- Trabaja como enfermera,
- Secretaria en una escuela
- Trabajo domestico
- Ventas informal
- VENDEDORA
- OBRERA EN UNA ESCUELA
- Domestica
- DOCENTE
- CUENTA PROPIA
- En un maternal
- Secretaria
- DOCENTE

P. 17. ¿Qué tipo de enfermedad padece?
Síndrome supurativo crónico
Hemotorax pulmonar
Derrame pleural
Neumonía con derrame pleural
Neumonía
Neumonía
Neumonía
Fibrosis quística
Neumonía
Fibrosis quística
Neumonía
Fibrosis quística
Fibrosis Quística
Fibrosis quística, insuficiencia pancreática
Asmático crónico. y condición de autismo leve.
FIBROSIS QUISTICA
FIBROSIS QUISTICA
Fibrosis quística
FIBROSIS QUISTICA
Fibrosis quística
FIBROSIS QUISTICA
FIBROSIS QUISTICA
FIBROSIS QUISTICA
Fibrosis quística
Fibrosis quística, asmático crónico
Neumonía
FIBROSIS QUISTICA
FIBROSIS QUISTICA

P. 19. ¿Qué tipo de tratamiento recibe?
Via endovenoso
Antibióticos y en espera de acto quirúrgico
Antibióticos
Vancomicina, Cefotaxine, Acetaminofen
Via endovenosa
Antibióticos
Antibióticos
Via oral
Antibióticos
Via oral
Antibiótico, nebulización
Medicamentos
Encimas pancreáticas, Salbutamol, Solución hipertónica, proteínas, vitaminas, antibióticos
Via oral
Nebulización. Tratamiento oral
TRATAMIENTO VIA ORAL
TRATAMIENTO VIA ORAL
Medicamentos
VIA ORAL
medicamentos
TRATAMIENTO VIA ORAL
MEDICAMENTOS VIA ORAL
TRATAMIENTO VIA ORAL
Medicamentos
Medicamentos y nebulizaciones
Antibiótico
VIA ORAL
VIA ENDOVENOSO, VIA ORAL Y NEBULIZACIONES

¿Cuándo fue diagnosticado?



Las hospitalizaciones son recurrentes y largas.

Lo que implica la importante dedicación que deben proporcionar las madres cuidadoras

P. 21. ¿Cuántas veces ha estado hospitalizado el niño o niña?

- 4. Más de tres veces
- 2. Dos veces
- 1. Una vez
- 2. Dos veces
- 1. Una vez
- 1. Una vez
- 1. Una vez
- 4. Más de tres veces
- 1. Una vez
- 4. Más de tres veces
- 2. Dos veces
- 5. Otra
- 4. Más de tres veces
- 4. Más de tres veces
- 2. Dos veces
- 1. Una vez
- 2. Dos veces
- 4. Más de tres veces
- 2. Dos veces
- 4. Más de tres veces
- 4. Más de tres veces
- 4. Más de tres veces
- 4. Más de tres veces
- 4. Más de tres veces
- 2. Dos veces
- 2. Dos veces
- 4. Más de tres veces

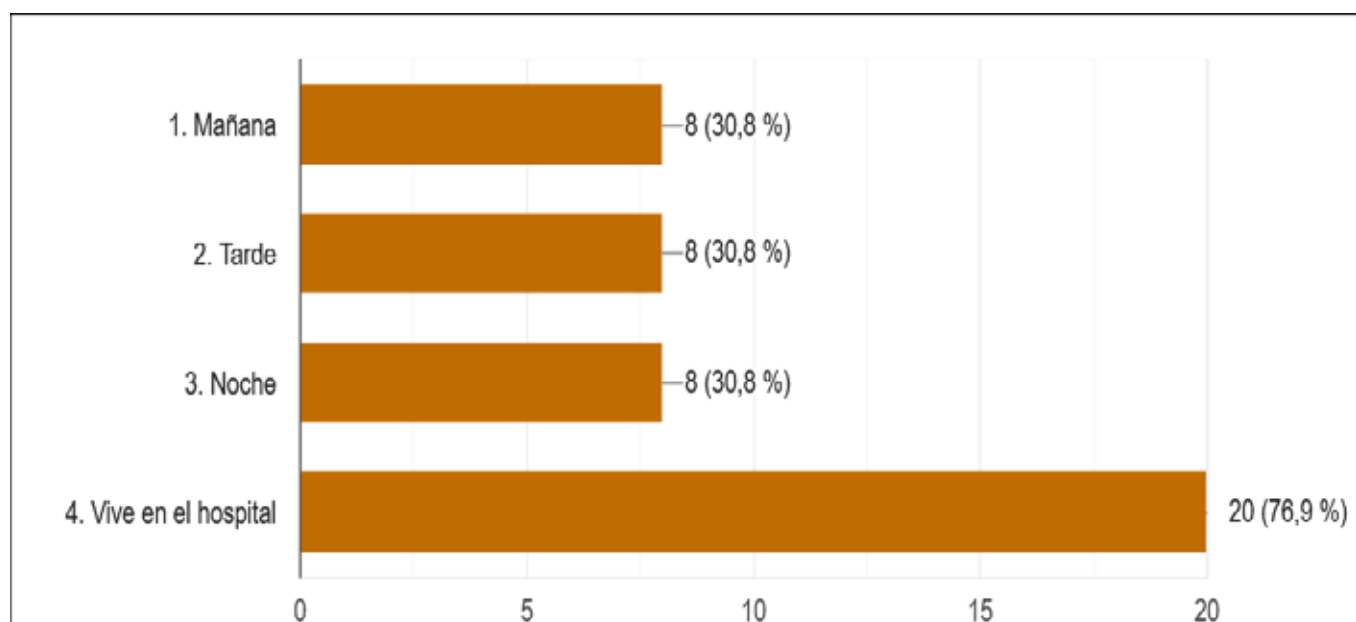
P. 22. ¿Por cuánto tiempo?

- 21 días promedio
- De 15 días a 1 mes
- 7 días
- 10 días
- 9 días
- 7 días
- Desde el 3 de junio
- 21 días
- 7 días
- 28 días
- 1 mes
- 21 días
- Hasta 5 meses
- 21 días
- 1 mes en promedio cada una
- 15 DIAS
- 21 días
- 21 DIAS
- 20 días
- 21 DIAS
- 21 DIAS APROXIMADAMENTE
- Hasta 5 meses
- hasta 21 días
- Entre 15 días y 1 mes
- 21 DIAS APROXIMADAMENTE
- 21 DIAS

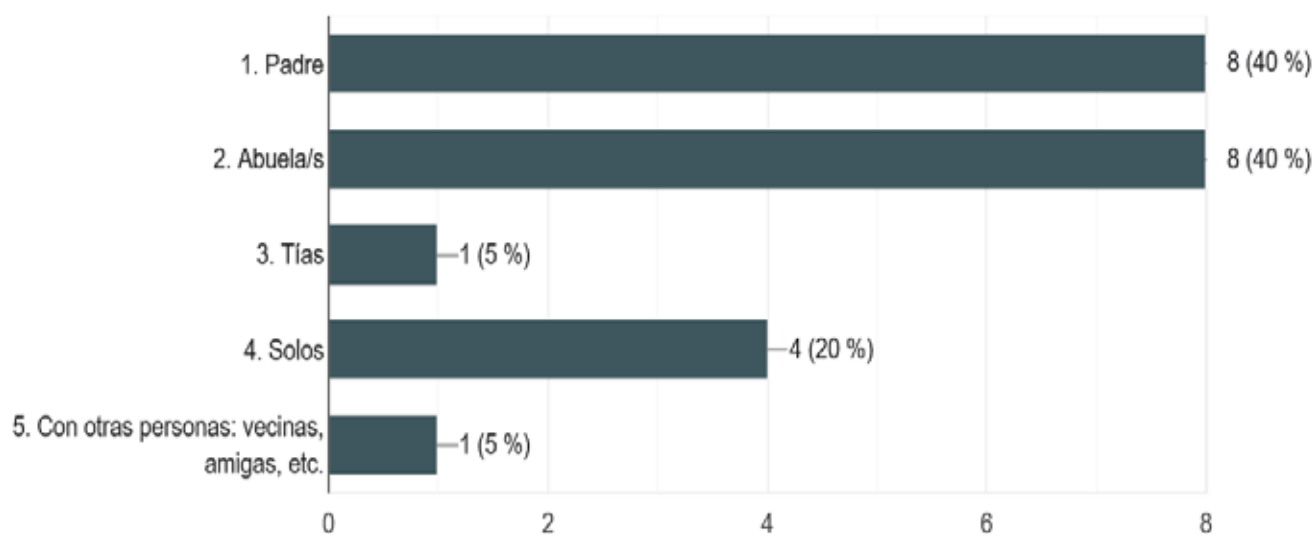


La totalidad de las madres cuidadoras que tienen sus hijos hospitalizados pasan todo el día en el hospital

P. 24. ¿Cuántas horas pasas/pasabas en el hospital cada día?



Los otros hijos quedan al cuidado de



Otro hijos deben quedar al cuidado de abuelas, tías, algunos quedan solos. Solamente 4 de cada 10 madres pueden dejar a sus hijos al cuidado de los padres.

La amplia mayoría (87,5%) de los niños/niñas hospitalizados comparten su habitación con otro pequeño. Reciben atención de médicos y enfermeras.

P. 28a. ¿Cuántos médicos?

4
6 en promedio
3
5 médicos
2
5
7
4
1
5 médicos
2
4
3 médicos
3 médicos
2
4 MEDICOS
2
4 MEDICOS
2
4 MEDICOS
4 MEDICOS
Todos los del área
4
3
4
4 MEDICOS

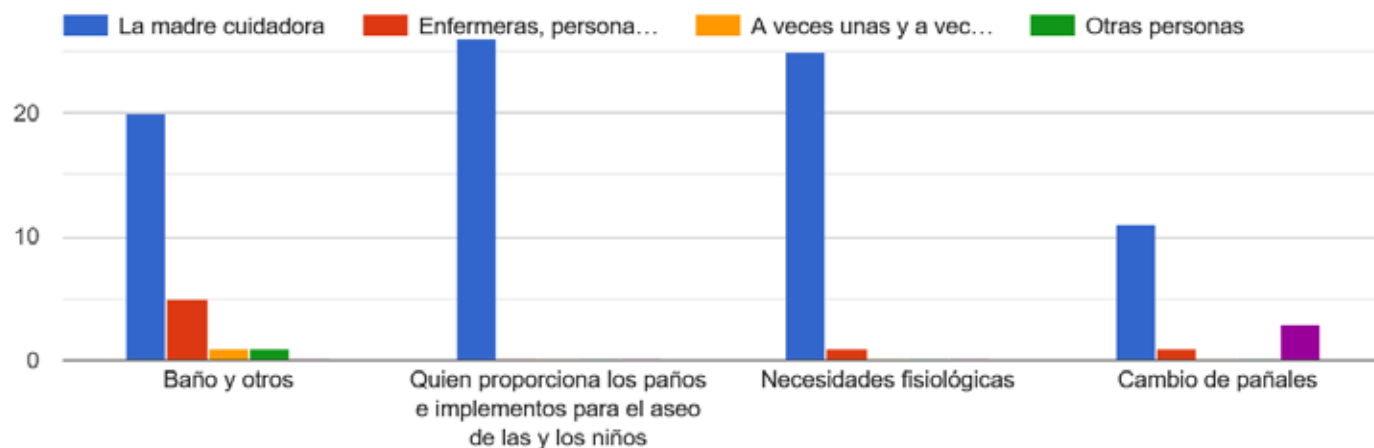
P. 28b. ¿Cuántas enfermeras?

3 por turno
2 en cada turno
2 por turno
2 enfermeras
1 por turno
2 por tueno
2 por turno
2 por turno
1 por turno
2 por turnos
2 por turno
2 por turno
1 por turno
1 por turno
2 por turno
1 POR TURNO
2 por turno
1 POR TURNO
2
4 POR TURNO
1 O 2 POR TURNO
1 o 2 de turno
3 en el día, 1 en al noche
2 por turno
2 POR TURNO
1 O 2 POR TURNO

P. 28d. ¿Cuántos personal de limpieza?

1 por turno
1 en cada turno
1 señora
1 por turno
1 por turno
1 por turno
1 por turno
1 por turno
1 por turno
1 sola
1 por turno
1 por turno
1 POR TURNO
2
1 POR TURNO
1 POR TURNO
1 POR TURNO
1 por turno
1 POR TURNO
1 POR TURNO

P. 29. Necesidades de Higiene y Aseo Personal ¿Quién lo realiza?

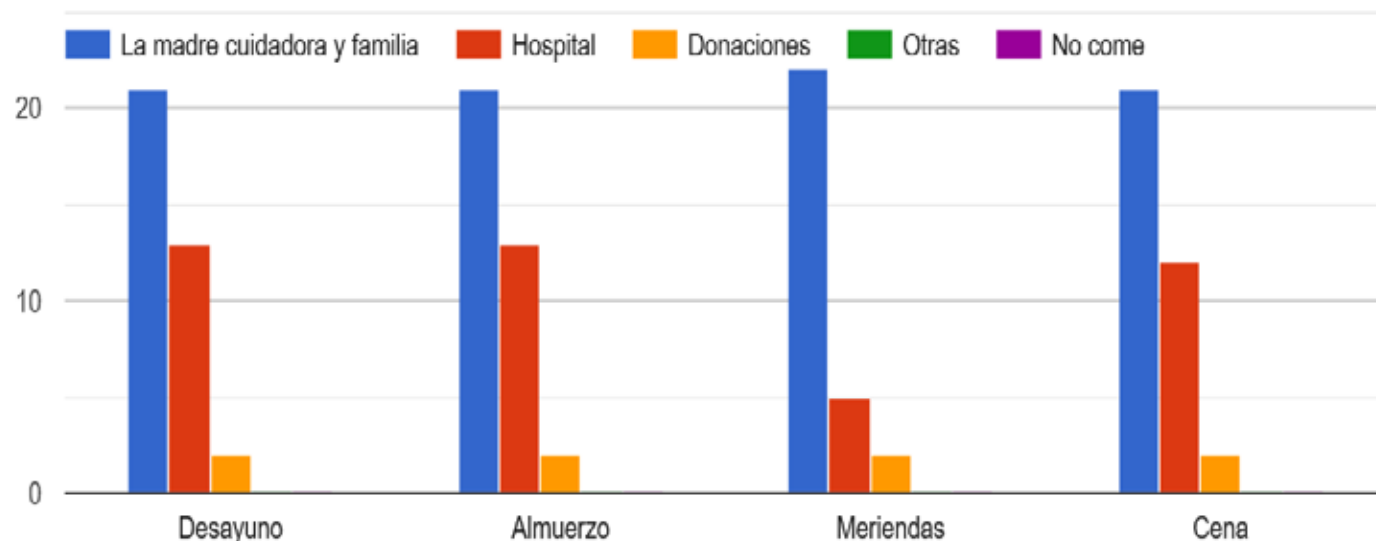


Las madres cuidadoras son quienes se ocupan de las necesidades de higiene de niñas y niños hospitalizados

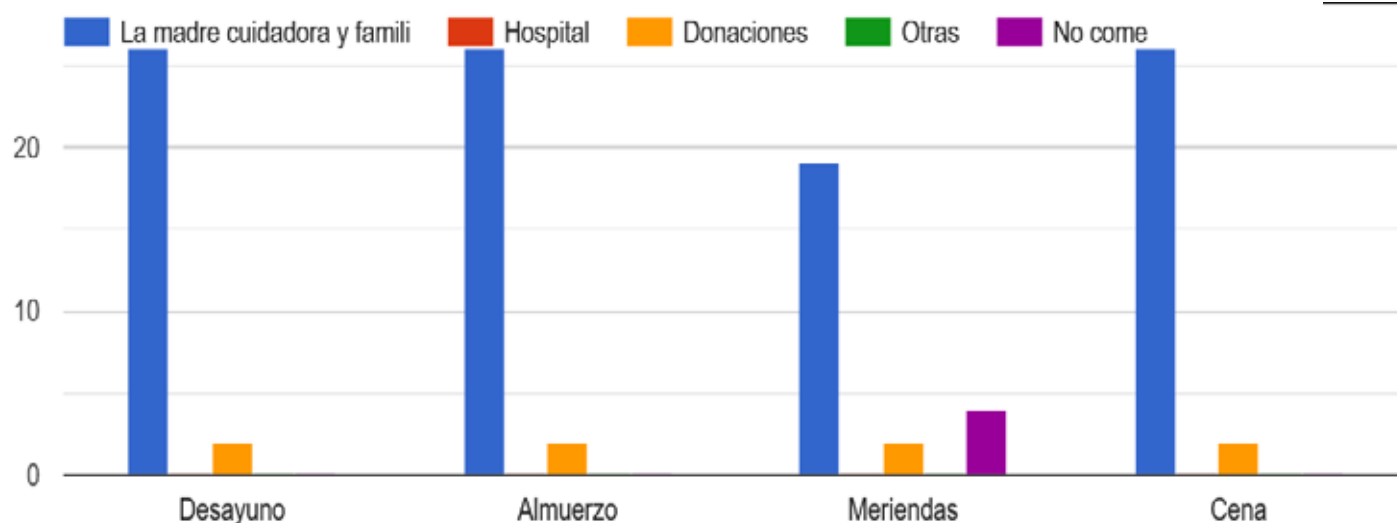
Higiene de camas y habitaciones ¿Quién lo realiza?



Necesidades de Alimentación de las niñas y niños



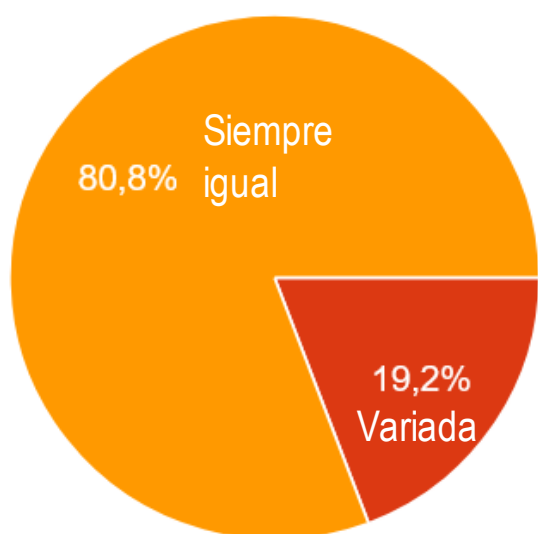
Necesidades de Alimentación de las madres



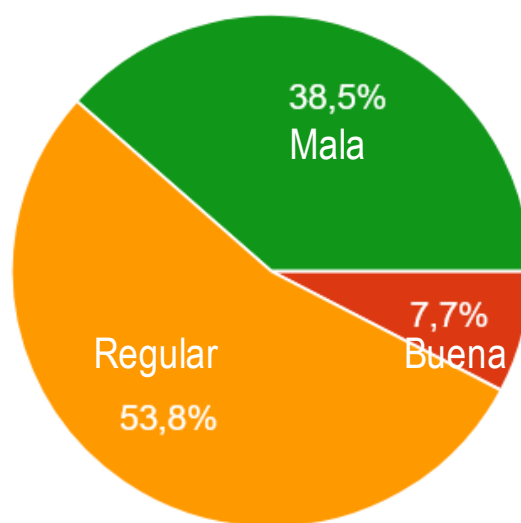
Madres cuidadoras son quienes proveen las necesidades de higiene y alimentación tanto de niñas y niños hospitalizados como las suyas personales.

Los alimentos que reciben niños y niñas por parte del hospital ...

Variedad de las comidas

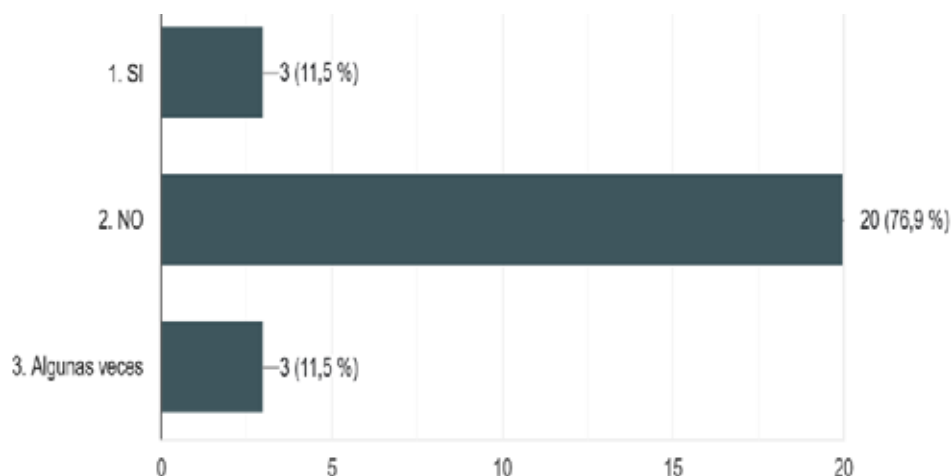


Calidad de las comidas



La alimentación que provee el hospital a sus pacientes es sumamente básica, contando en especial que son niñas y niños que deberían alimentarse bien como coadyuvante de su tratamiento

Se adecúan a las necesidades del tratamiento

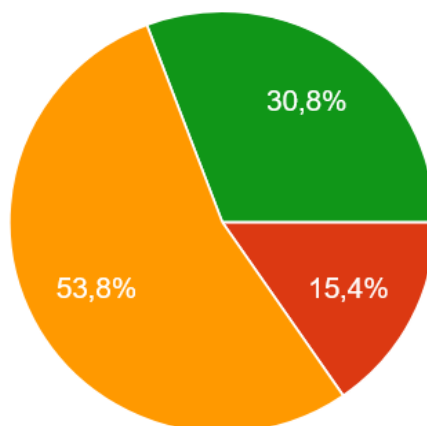




P. 38. Necesidades de sueño o descanso
¿cuántas horas aproximadamente duerme o dormía tu hijo/a?
4 horas
8 horas
6 horas
10 horas
8 horas
Casi todo el día
Dependiendo del tratamiento de 4 a 5 horas
8 horas
8 horas
4 horas
6 o 8 horas
6 horas
2 horas en la tarde
4 horas aproximadamente
6 a 8 horas dependiendo del tratamiento.
4 HORAS
7 horas
9 HORAS
7 horas
4 HORAS
3 HORAS
7 horas
10 horas
Cuando ya estaba estable de 4 a 6 horas
2 O 3 HORAS
6 HORAS

P. 39a. ¿Por qué lo evalúas así?
No son cómoda
Cama en condiciones regulares
Muchos zancudos, no hay ventilación buena
No son los colchones adecuados pero mejor que en otras instituciones
Cómoda la cuna
Tiene una cama donde descansar
Algunas camas están deterioradas
Las condiciones son pésimas
Están cómodos
Son incómodas no hay colchón
Las cunas y colchones estaban deterioradas
Uno tiene que traer los colchones, mosquiteros y sábanas
No hay colchones
Las colchonetas están deterioradas, las camas algunas están malas
NO HAY COLCHONES
No había colchones
POR LAS CONDICIONES DE LAS CAMAS
Colchones en mal estado
NO SON CÓMODAS LAS CAMAS
NO HAY COLCHONES
Ciertas condiciones no eran las adecuadas
Colchones rotos
Porque las camas y los colchones están un poco deterioradas
NO HAY COLCHONES EN LAS CAMAS
PORQUE NO HAY COMODIDAD NI SIQUIERA PARA EL PACIENTE

Comodidad para que las niñas y niños puedan dormir



Las camas y sus condiciones son precarias.

Todas las madres permanecen siempre en el hospital.
Su presencia al lado de niñas y niños es obligatoria.
Y además sienten el deber del cuidado

Para el cuidado de mi hija
Para atenderla porque está pequeña
Es obligatorio
Soy la única persona que puede cuidarla porque mi familia no puede apoyarme con la estadía
Para el cuidado de bebé
Es obligatorio
No puedo dejarla sola y vivimos muy lejos
Para su cuidado
Es obligatorio
Por su cuidado
Porque no tiene otra persona que la ayude
Es obligatorio
Para estar a su lado
Para el cuidado
Porque sólo cuento con el papá y él trabaja y no puede quedarse solo
CUIDADO DE LA NIÑA
Es obligatoria
PARA EL CUIDADO DEL NIÑO
Es obligatorio
PARA EL CUIDADO DEL NIÑO
PARA EL CUIDADO
Es obligatorio
Es obligatorio
Porque tengo que cuidarlo y no tengo otra persona que pueda quedarse con él.
PARA EL CUIDADO
PARA CUIDAR A MI HIJA

Duermen en

Silla
En sillas reclinables
Colchoneta en el piso en la silla
Silla
En una silla
En sillas
Colchoneta
Colchoneta en el piso
Silla
En sillas

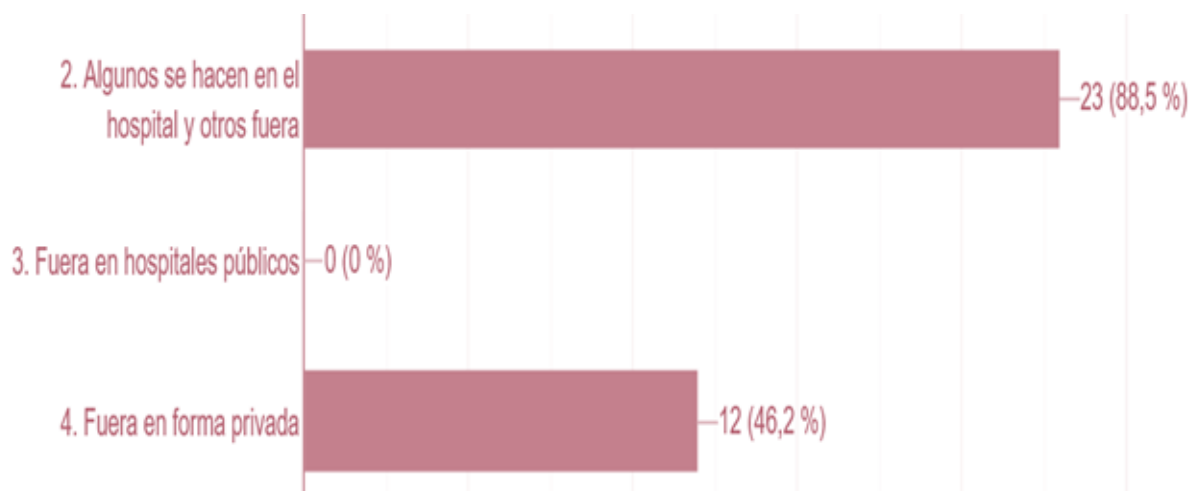
En un silla

En la silla
Silla
En sillas
SILLA
En otra cama
SILLA
Colchoneta
SILLA
SILLA
En silla
En un sillón

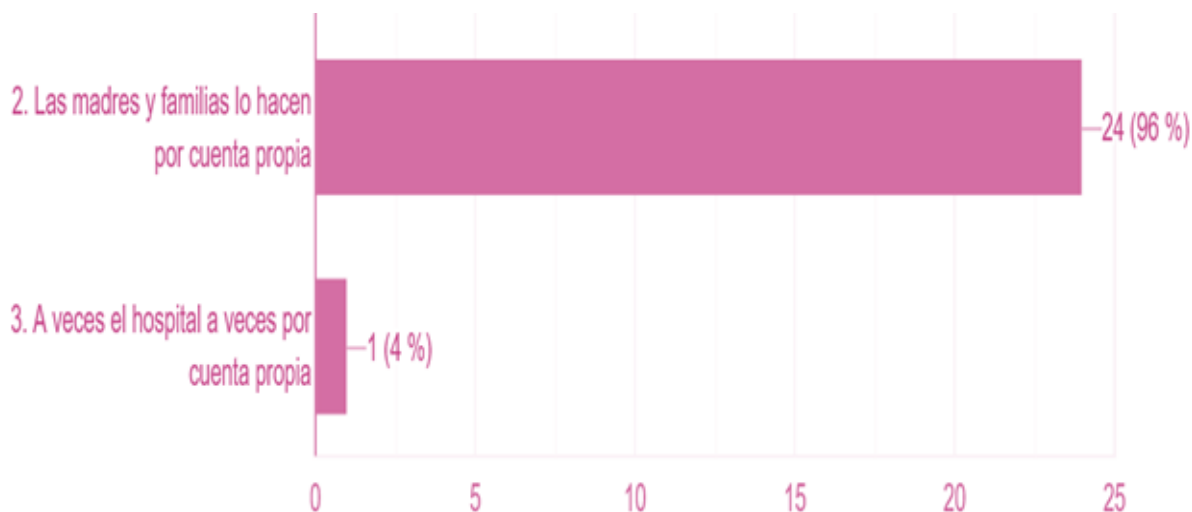
En sillas

SILLAS
SILLA

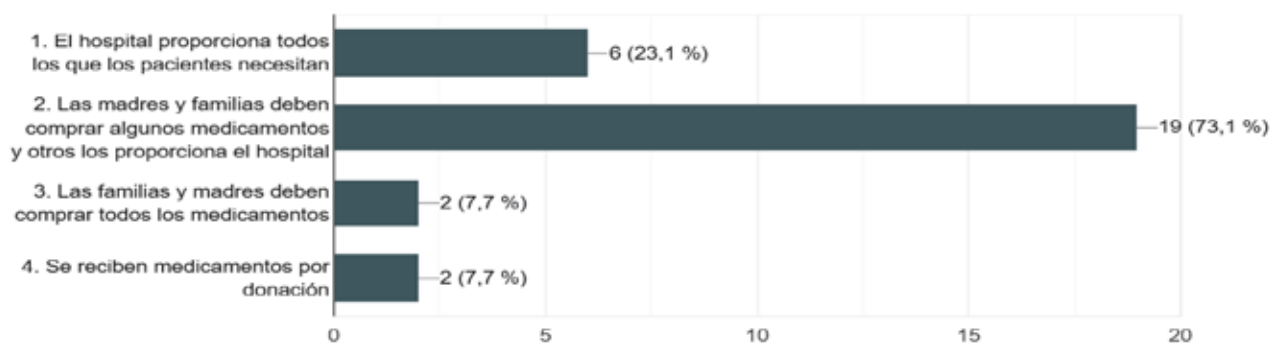
¿Dónde se hacen los exámenes y estudios?



Si los exámenes y/o estudios se hacen fuera del hospital ¿cómo se traslada

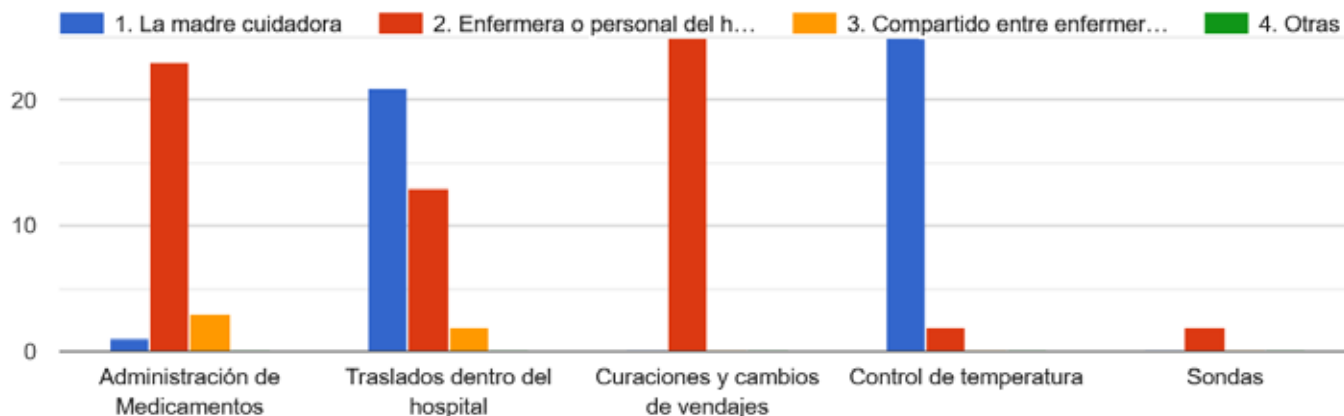


En cuanto a los medicamentos





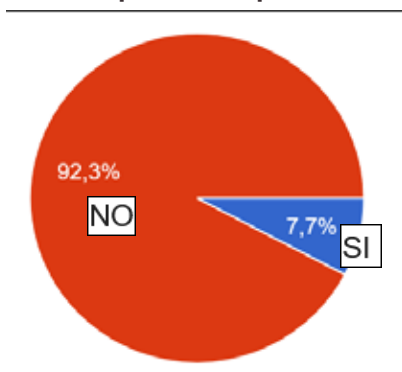
Las madres cuidadoras ejercen una labor importante de auxiliar de enfermería



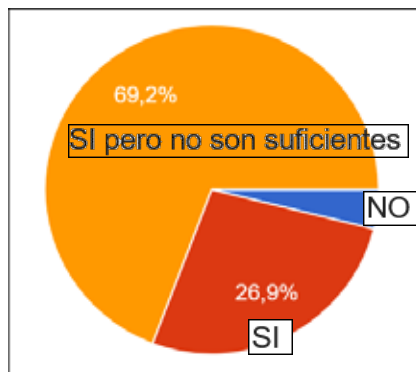
La presencia de las madres cuidadoras en el hospital, sirve de apoyo a la labor que se realiza en la institución, aligera muchas tareas de apoyo a las y los pacientes.

Infraestructura de apoyo Madres y niños/as

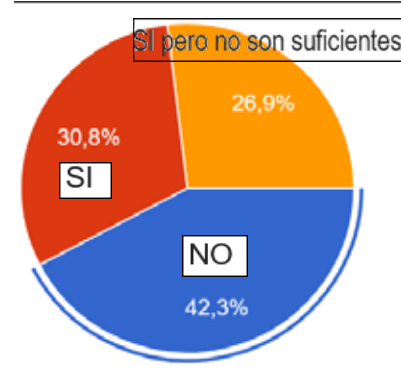
Camas para acompañantes



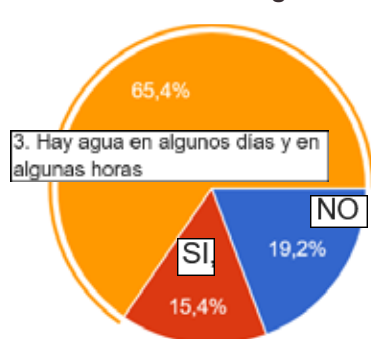
Sillas para acompañantes



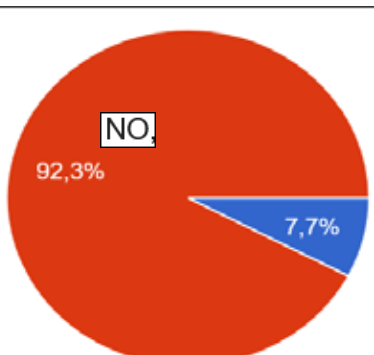
Baños



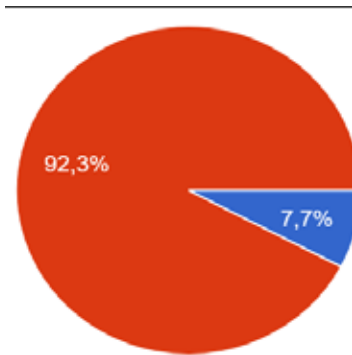
Servicio de Agua



Jabón



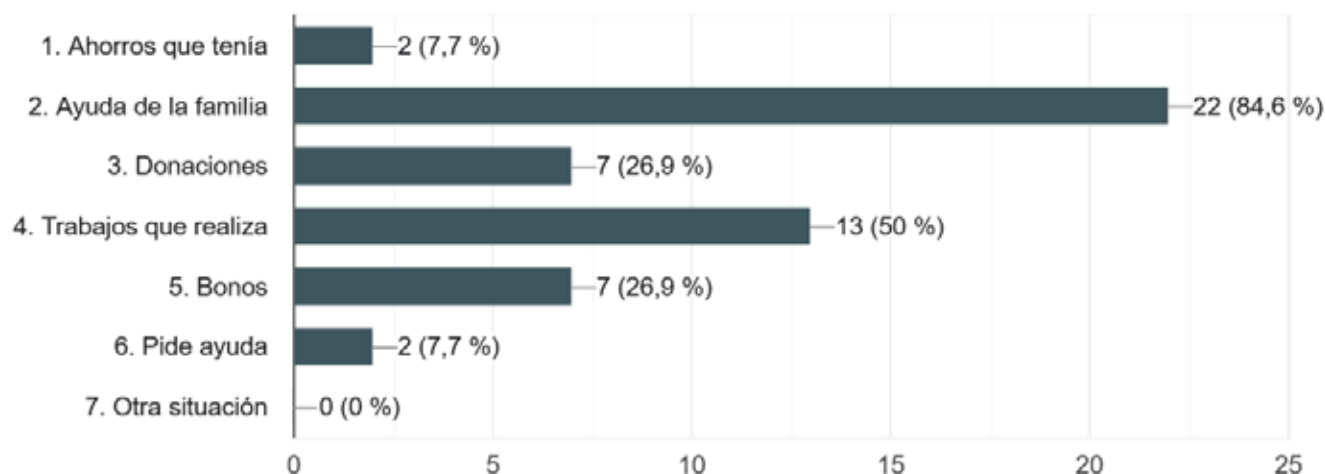
Papel en los baños





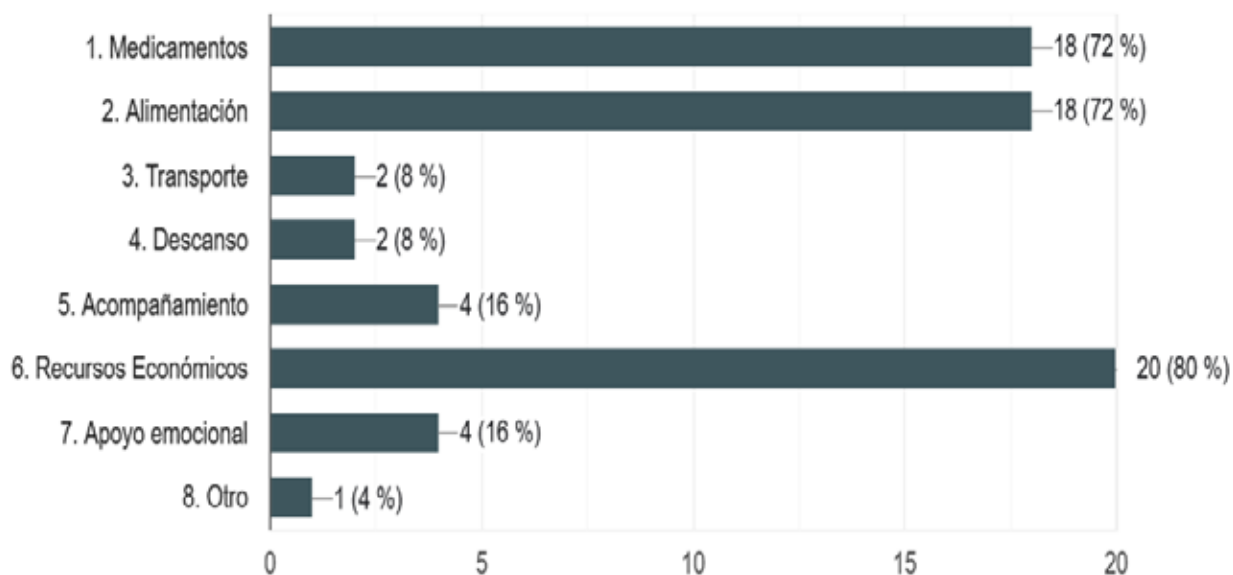
Recursos económicos

P, 53. En cuanto a los recursos económicos para las necesidades de tu hijo/a y las tuyas propias, cómo los sufragas



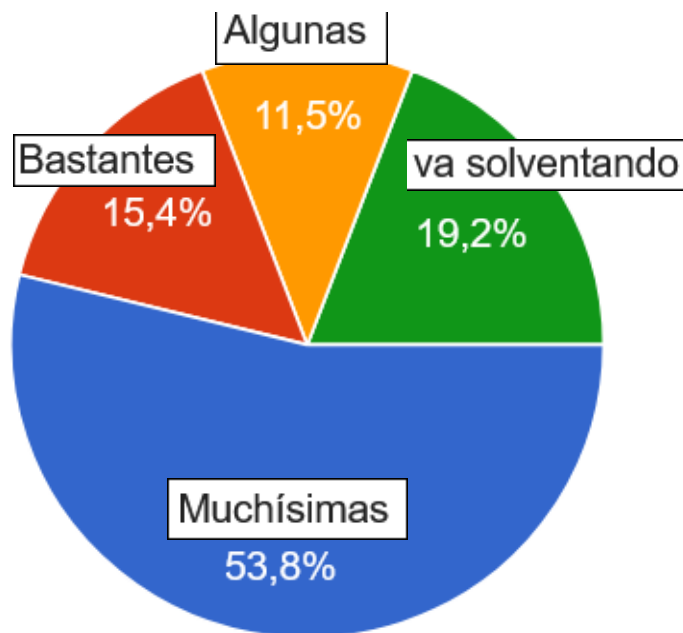
Carencias

Principales carencias



En las condiciones de escasez de recursos en las que viven la mayoría de las familias a las que pertenecen las madres y sus hijas e hijos, la enfermedad crónica resulta una situación muy compleja de enfrentar

En cuanto las necesidades que no puedes cubrir



Escolaridad y esparcimiento

¿Cómo haces tú y las otras madres para distraer a sus hijas e hijos y proporcionarles un poco de entretenimiento y/o diversión?

Tareas que le aplica el psicopedagogo

Juguetes

Teléfono celular

Con el teléfono

Le colocas música

Le canta

Le gusta dibujar

Tv

Juguetes

Juegos lecturas etc

Comiquitas en el teléfono, juguetes

Dibujos, colorear, teléfono celular

Íbamos a una sala con unas mesitas y

jugábamos con juguetes

Le gusta dibujar, teléfono

Juegos, juguetes, y con el teléfono.

CON SU CELULAR

Laptop

JUEGOS DE MESA

Teléfono celular

JUEGOS Y CELULARES

USOS DEL TELEFONO

Tareas, hablar, caminar un poco

Pintar, juguetes, cuentos

Se distrae viendo películas en el celular,

dibujando.. y escuchando música.

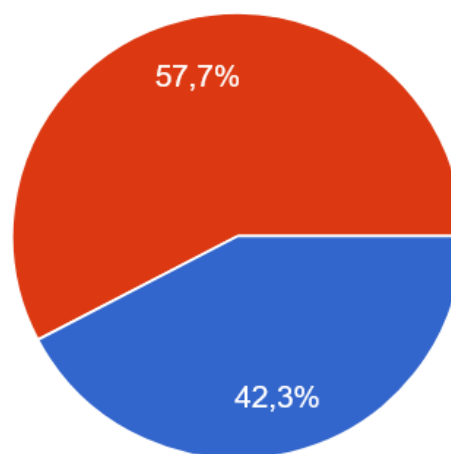
JUEGOS EN EL CELULAR

JUEGOS

¿Cómo y cuando se interrumpió la educación escolar?

Si perdió el año
No
No, ya estaba terminando
se interrumpió al empezar a recibir tratamiento
No ha comenzado
No
Si por hospitalización
Por la hospitalización, pero ya se puso al día
Se interrumpe cada vez que hay una recaída
Si, pero se puso al día con las tareas
No sé interrumpió
Desde que estuvo hospitalizado le enviaban la tarea
No se interrumpió
En varias oportunidades
Cuando se hospitalizó
No estudia aún..
LLEVA LAS TAREAS SEMANALES
HACE TODOS SUS TRABAJOS Y LOS MANDA AL COLEGIO MIENTRAS ESTA HOSPITALIZADA

Reciben niñas y niños educación escolar



Las madres y sus hijos e hijas hacen esfuerzos por mantener escolaridad y momentos de esparcimiento, como recursos para la positividad emocional que incide en la recuperación.

La enfermedad no frena el espíritu infantil, y las madres hacen todo tipo de estrategias para alimentarlo.

el clima emocional de las madres cuidadoras

¿Cuándo tienes tiempo libre qué haces?

No queda tiempo libre
Labores domesticas
Compartir con su hija
No tengo tiempo libre, en tal caso duermo
No queda tiempo libre
Estar pendiente de la niña
Labores domesticas
No queda tiempo libre
Estar pendiente del bebé
No queda tiempo libre
Trato de descansar
No tenía tiempo libre
No hacia nada, descansar
No me queda tiempo libre

Labores del hogar.
LOS DEBERES
No había tiempo libre
LOS DEBERES Y PASEOS
Descansar
LOS DEBERES Y PASO MUCHO TIEMPO CON MI HIJO
NO QUEDA TIEMPO LIBRE
Hablar con la enfermera
Descansar
Tratar de descansar un poco..
NO QUEDA TIEMPO LIBRE
NO TENGO TIEMPO LIBRE

¿Cómo describirías brevemente tus sentimientos más frecuentes?

Por el piso, porque no tengo recursos ni ayuda familiar

Me siento sola y sin apoyo

Tristeza

Miedo por la salud y recuperación de mi hija

Desesperación

Tristeza

Es terrible y doloroso tener un hijo con una enfermedad

Muy mal por la situación de salud de mis hijos son 3 que tengo con fibrosis quística

Tristeza

Mucha depresión y cansancio

Es angustiante tener a la niña hospitalizada.

Deprimente

Demasiado mal, bastante deprimida, es una enfermedad que desgasta

Frustración

Es una situación muy difícil en ocasiones me desespero porque mi niño está hospitalizado no se que hacer lo otros niños están en casa y casi no puedo atenderlos .. es muy fuerte.

MUCHA DEPRESION

Tristeza

MUCHA DEPRESION

Incertidumbre y tristeza

CRITICA

DESESPERO

Depresiva, triste por todo el contexto de carencias

Frustración

Una profunda tristeza ya que no puedo darle a mi niño las cosas que necesita.. tiene muchas limitaciones..

MUY TRISTE LA SITUACION DE SALUD DE MI HIJA

MUCHO ESTRES Y TRISTEZA

Situación de las madres que cuidan en el Hospital El Algodonal

La situación de las madres que cuidan a sus hijos e hijas hospitalizados en El Algodonal es similar a la que encontramos en el Hospital de Niños: una entrega total a la tarea y la obligatoriedad del hospital para que permanezcan las 24 horas con las niñas y niños, pero sin apoyos concretos ni económicos, ni emocionales, ni en recursos. Se configura así, una verdadera situación de violencia hacia estas mujeres por parte del sistema de salud, que solamente coloca exigencias sobre sus hombros.

El diagnóstico de una enfermedad infantil representa una crisis prolongada para la familia, en especial, para la madre y requiere por parte de ésta una total readaptación ante diversos factores. La enfermedad tiene un importante impacto psicológico sobre la madre que puede impactar su salud, tanto física como psíquica. Las madres deben pasar a dedicarse totalmente a sus hijas e hijos hospitalizados, dejando de lado su trabajo, con las consecuencias económicas y emocionales que esto conlleva.

La asistencia al niño enfermo hospitalizado y a su familia es uno de los ámbitos que hoy requiere un renovado esfuerzo de investigación, especialmente centrado en la esencial interrelación y cooperación entre las cuidadoras y los diferentes profesionales que actúan en el contexto hospitalario: médicos, enfermeras, psicólogos, maestros, asistentes sociales, voluntariado, personal de administración, entre otros. Las carencias económicas son sin duda, el factor de mayor preocupación de las mujeres que se encuentran en la situación de madres cuidadoras, pues saben de manera experiencial, que les impide dar a sus hijos los elementos básicos para su curación o paliar sus sufrimientos. Alimentación saludable, ajustada a las necesidades, medicamentos y exámenes, atención a la higiene y comodidad de descanso, exigen tener recursos, con los que estas luchadoras cotidianas no cuentan.

REFLEXIONES: cuidar a las que cuidan

El cuidado de niñas y niños sigue siendo visto como una responsabilidad exclusivamente materna y que debe realizarse exclusivamente por amor. Y esto es así, no solamente para las propias madres sino para toda la sociedad y sus instituciones. El apoyo social para quienes cuidan a la infancia no está entendido como parte de la corresponsabilidad social por el mantenimiento de la vida y el mejor funcionamiento de la sociedad. El cuidado de las personas es fundamental para proteger y mejorar la calidad de vida de las personas y de las sociedades.

Si las y los niños sufren una enfermedad crónica, se piensa que simplemente las madres deben realizar todo tipo de sacrificios y abandonar su vida y otros hijos, para atender a quienes lo necesitan. La sociedad y las instituciones de salud no ven para nada el trabajo, agotamiento y depresión que sufren estas mujeres, que se agrava en condiciones de falta de recursos y soledad.

En el caso de la salud, el cuidado asume características específicas, complejas y altamente exigentes que forman parte de un tratamiento médico y un acompañamiento permanente en casos de enfermedades crónicas. El cuidado de salud es un derecho humano y como tal impone obligaciones de cumplimiento de estándares precisos de calidad, cantidad, adecuabilidad, adaptabilidad y accesibilidad. De esta manera, el cuidado no remunerado de salud conjuga un reconocimiento como función social y a su vez impone obligaciones a los estados.

La madre aparece como la receptora de las indicaciones médicas, como la 'cuidadora', protectora, educadora, pero pocas veces se valora su papel como curadora, como parte fundamental de los sistemas de atención a la salud y como el recurso no solo más estratégico y accesible, sino también con un nivel relativamente alto de eficacia y eficiencia, en términos de costos y resultados para el grupo doméstico. (Citado por Organización Panamericana de la Salud, 2020, El trabajo no remunerado del cuidado de

Programas y políticas en salud, han implicado la reducción constante de costos, vía reducción de personal e infraestructura, y utilización de la mano de obra no remunerada que son las mujeres acompañantes cuidadoras, que en el caso de niñas y niños se hacen indispensables en el cuidado de las y los pequeños pacientes. Estos programas, políticas y estrategias son “ciegos” frente al género e implican inequidades, dan por supuesta su disponibilidad de recursos, obligación moral y la gratuidad de su tiempo, y desconocen las repercusiones laborales y económicas.

El cuidado requerido por los niños con enfermedades crónicas que recae en las madres, es agotador a nivel mental, físico y emocional, y requiere de habilidades, conocimientos y responsabilidad. Desde la institucionalidad pública no se reconoce el conjunto de condiciones desfavorables para asumir el cuidado que sufren las madres con hijas e hijos hospitalizados largamente. Se debe jerarquizar el trabajo de cuidado por el impacto que tiene sobre el funcionamiento del sector salud y su relevancia estratégica.

En este sentido, reiteramos las recomendaciones:

- Priorizar el apoyo económico para las madres cuidadoras con niñas y niños hospitalizados
- Mejoramiento de la infraestructura de apoyo a las madres cuidadoras: higiene, sueño y alimentos
- Crear grupos de apoyo psicoemocional para las madres cuidadoras
- Programas de recreación como derecho para niñas, niños, adolescentes y madres.
- Realizar campañas de corresponsabilidad social y personal, que implique al sistema de salud en la visibilización y respeto hacia las madres cuidadoras.



TESTIMONIOS

“Yo vivo para mi hijo”

Belkis (55 años) | Mamá de Josué (12 años)

Yo vivo para mi hijo Josué. Él es paciente renal grado V y cayó en diálisis hace cinco años. Él nació con un solo riñón, que funcionaba al 50% de sus capacidades. Lo cuidamos mucho, ese riñón aguantó hasta que no pudo más. Desde entonces, estuvo tres años en diálisis en el hospital y ya tiene dos años en diálisis peritoneal. Un trasplante es la única solución.

Yo parí siete hijos, y dos se me murieron. También tengo 13 nietos. Al poco tiempo de haber perdido a mi hijo de 21 años por un cáncer, conocí a Josué. Era sietemesino. Yo trabajaba como camarera en el Domingo Luciani, en El Llanito. Su mamá lo había dejado abandonado en ese hospital, en la incubadora. Yo me dediqué a cuidarlo sin ningún interés. Puse a mi muchachito bonito.

Un día apareció la mamá y se lo dieron a ella. Después de un tiempo me llamó y me dijo “quíerele mucho, yo no me lo voy a llevar, se lo voy a dar a usted”. Ella vivía en Petare. Nos encontramos en el metro de Petare y ahí me lo dio. Nunca más la vi. No he sabido más nada de ella.

Yo no le puedo donar mi riñón a Josué porque no soy su mamá biológica, y no consigo a su mamá. Tampoco hay en Venezuela trasplantes de donante cadáver. Eso me angustia. Quisiéramos encontrar por lo menos un familiar que pudiera ser compatible para el trasplante de vivo a vivo. Él quiere vivir, él pasó para su liceo y lo llevo siempre. Me quedo afuera sentadita esperando que salga de clase.

Vivo con mi esposo y mi papá de 86 años. Mi papá ya no ve mucho, pero lo atiendo igual, sobre todo con el alimento, porque a esa edad ya empieza a ser como un niño. Mi esposo tiene espasmo facial, así que soy yo sola. Hay días en los que tengo que cuidar a dos nietos. Mis hijas me ayudan en la casa y no les gusta que estemos solitos, pero no siempre es suficiente.

Tuve que abandonar todo por mi niño. Eso me costó mi trabajo. En el hospital Domingo Luciani me presionaron, me decían que no podía pedir tantos permisos y reposos, pero yo no podía dejar al niño solo. Ahora estoy jubilada y no trabajo. No puedo trabajar. A veces vendo dulces, tortas, pero no tengo más ingresos. Sin embargo, no me arrepiento: por Josué me levanto todos los días.

Siempre tengo que buscar la manera. Vivo en Caucagua, en la zona de Barlovento, estado Miranda, en una casa que no es mía. Debería mudarme, pero no tengo plata ni para pagar un camión que me pague esa mudanza. Tampoco tengo adónde ir. Sí me gustaría conseguir algo, algún lugar en Caracas cerca del hospital. Ojalá el gobierno o alguien me ayudara a conseguir un lugar.

A veces ni siquiera tenía dinero para moverme. Antes me paraba en la autopista de madrugada a pedir cola para poder llevar a Josué tres veces a la semana al hospital.

Ahora se dializa en casa con la máquina peritoneal, pero estoy preocupada por el moho porque tengo una filtración y no tengo cómo comprar el cemento para repararla. Mi mamá murió y no pude ir a despedirla

porque no tenía cómo pagar el pasaje. Hay momentos en los que ni tengo qué comer.

He tenido que vivir de todo, entre cirugías y operaciones de catéter. En el hospital vemos mucho sufrimiento como familiares, y nos da miedo. A veces me siento muy presionada, son tantas cosas que quisiera irme y perderme, pero mi hijo me da mucha fortaleza. Me dice “mami, yo te amo”. Y yo también lo amo. Eso me da motivación para seguir.

“A mí me cambió la vida”

Niurka (56 años) | Abuela de Génesis (13 años)

Tengo a Génesis desde los 4 días de nacida. Su mamá la abandonó en el hospital de niños. Yo soy su abuela: su papá es uno de mis hijos y tiene discapacidad cognitiva. A los 4 años, a Génesis le detectaron la enfermedad renal. Se dieron cuenta porque tenía infecciones recurrentes.

A mí me cambió la vida. Yo soy de La Pastora, en Caracas, y trabajaba en un centro hípico, pero cuando Génesis entró en diálisis no pude seguir. Empezó a dializarse en 2021 y desde entonces tenía que llevarla al hospital tres veces a la semana. Estuvo en diálisis peritoneal, pero tuvo un problema y al hacer el procedimiento solo sangraba, por lo que tuvo que volver a la hemodiálisis todos los lunes, miércoles y viernes.

Me quedé sin trabajo y sin pareja. No todos aguantan esto. Yo pasaba mucho tiempo en el hospital y mi pareja se cansó. Todo mi tiempo era para Génesis. Hemos estado hospitalizadas un año entero. Al principio la familia te visita, pero después no regresa.

Vivir un año en el hospital y que no veas a tu familia es duro. Hay que sobrevivir y hacer magia para buscar la comida, los medicamentos y los exámenes. En ocasiones siento que es horrible.

Al pasar mucho tiempo en el hospital, descuido a mi otra nieta, que está a mi cargo, y a mi hijo con discapacidad. Los dejo solos a la buena de Dios. A veces mi otra nieta me reprocha que no le dedico tiempo a ella. Ella es hija de mi hija que falleció. Eso me hace sentir mal. Pero tampoco tengo tiempo para mí.

Hay semanas en las que no compramos comida porque hay que gastar en medicamentos. Mi hijo gana 10 dólares por semana, pero si compro medicinas no compro comida. A veces me hago una arepa y me la como sola. Génesis tiene comida en el hospital cuando vamos, pero las madres y mujeres cuidadoras no la tenemos.

En el hospital siento tristeza cuando veo morir a uno de nuestros “nefroniños”, como le decimos a los pacientes de Nefrología. Cada vez que uno de ellos se va, nos preguntamos si nuestra familia será la siguiente, si seremos los próximos llorando. Eso te marca, porque convives con ellos y aprendes a amarlos. Los queremos a todos como si fueran nuestros hijos.

Todavía no han metido a Génesis en la lista de trasplantes de riñón. Le falta una operación de la vejiga para que pueda ser considerada. Si una de mis hijas es compatible, ella pudiera ser su donante. También sueño con ver a mi otra nieta estudiar y graduarse de lo que quiere. Por ahora, el trasplante de Génesis es uno de mis grandes sueños personales.



ALBA CAROSIO

Doctora en Ciencias Sociales, Magistra en Filosofía. Licenciada en Filosofía y en Letras. Sus trabajos comprenden análisis y enfoques con perspectiva de género de las políticas públicas, en especial en relación con los cuidados y protección social.

Actualmente dirige la Revista Venezolana de Estudios de la Mujer que publica el Centro de Estudios de la Mujer de la Universidad Central de Venezuela (CEM UCV), donde fue Directora y Coordinadora de Investigación. Coordina el Área de Estudios de Postgrado sobre Estudios de las Mujeres y la Maestría correspondiente, en FaCES UCV.

Es Profesora Titular de la UCV e Investigadora Senior del Centro de Estudios Latinoamericanos Rómulo Gallegos (Celarg), Profesora Invitada en CLACSO, en UNAM y Fellow de CALAS en 2021. Ha sido conferencista en numerosas instituciones académicas de América Latina y el Caribe. Ha sido consultora y asesora de organismos internacionales en materia de Transversalización de Género. Es autora de numerosas publicaciones en materia de género, políticas públicas, y ampliación de derechos humanos de las mujeres.



Prepara Familia es una organización de la sociedad civil fundada en 2008, que busca acompañar, asistir y defender los derechos de los niños, niñas y adolescentes hospitalizados y con enfermedades crónicas, las mujeres cuidadoras y sus familias.

Prepara Familia tiene **las siguientes líneas de acción:**

1. Desarrolla programas de atención, asistencia, formación y seguimiento para **niños, niñas y adolescentes** en situaciones vulnerables.
2. Desarrolla programas de atención, acompañamiento, formación y empoderamiento para **mujeres cuidadoras** en hospitales públicos y comunidades.
3. Defiende los **derechos humanos** de los niños, niñas y adolescentes hospitalizados y las mujeres cuidadoras, en instancias nacionales e internacionales.

Desde hace tres (3) años establecimos un **Centro de Protección Nutricional** y una Unidad Psicosocial Legal para atender a niños, niñas y adolescentes con riesgo de desnutrición, así como mujeres embarazadas y lactantes que reciben consejería de lactancia materna y formación nutricional, adicionalmente inauguramos un Centro de Pediatría Social Comunitaria para comunidades vulnerables.

Prepara Familia forma parte de la REDHNNNA, Red Naranja, Sinergia, Con Ellas, y la plataforma PAHNAL.



www.preparafamilia.org



@preparafamilia