



PREPARA FAMILIA



ENFERMEDADES CRÓNICAS, CALIDAD DE VIDA, SERVICIOS DE SALUD EN VENEZUELA Y SALUD MENTAL.

Un diagnóstico participativo con
adolescentes y jóvenes.

2025

Realizado por:

Angeyeimar Gil

Presentado por:

Prepara Familia

Tabla de Contenido

Presentación	01	Derechos de NNA en Venezuela vinculados a la salud	07
Conceptos Clave	02	Objetivos de Investigación	08
Abreviaturas	03	Metodología	09
Contexto de Salud en Venezuela	04	Cualitativa	10
Calidad de Vida y Salud	05	Cuantitativa	11
Situación de NNA y Jóvenes con enfermedades Crónicas	06	Conclusiones	12
		Recomendaciones	12



Presentación

Prepara Familia es una organización de la sociedad civil fundada en 2008 que acompaña y defiende los derechos de los niños, niñas y adolescentes pacientes en Hospitales Públicos, sus madres y familias. Desarrolla tres líneas de acción:

- La defensa de los DDHH, en instancias nacionales e internacionales, de los NNA hospitalizados;
- El desarrollo de programas de atención, asistencia y seguimiento para los NNA hospitalizados y aquellos que asisten a consultas ambulatorias en los hospitales y
- El desarrollo de programas de atención acompañamiento y apoyo educativo a las mujeres cuidadoras en los hospitales (madres y familiares de los NNA).

Convencida de la necesidad de documentar la violación del derecho a la salud de NNA y jóvenes venezolanos en la actual Venezuela, Prepara Familia, se ha propuesto llevar adelante investigaciones que describan objetivamente lo que sucede a nivel de salud pública, con pacientes crónicos y sus cuidadores principalmente mujeres. El presente informe forma parte de esta iniciativa, que esta vinculada a su línea de acción de defensa de DDHH.

Describir la realidad de la salud en Venezuela es un trabajo agotador, porque es una situación compleja y cruenta. Entre las risas en la celebración mes a mes de los cumpleaños de NNA y jóvenes pacientes crónicos y sus madres y el llanto por una nueva muerte prevenible, de ese grupo de NNA que día a día acompañan y que ya son familia y que no pudieron salvar aunque no han parado en el intento, Prepara Familia retorna a la opinión pública con un informe que contiene datos, pero también emociones, que denuncia las falencias y propone soluciones para que la vida de NNA y jóvenes venezolanos no sea una lotería, un azar o un milagro, sino el resultado de las acciones decididas, planificadas y presupuestadas de un Estado que cumple sus obligaciones con los DDHH y reconoce que NNA y jóvenes del país valen la pena.

Con el compromiso ciudadano de aportar ideas y apoyar la construcción de un sistema de salud humanizado, de la más alta calidad, público y gratuito, que salve vidas, garantice la calidad de esas vidas y promueva su participación ciudadana para que puedan ser el presente y el futuro de este país.





Abreviaturas

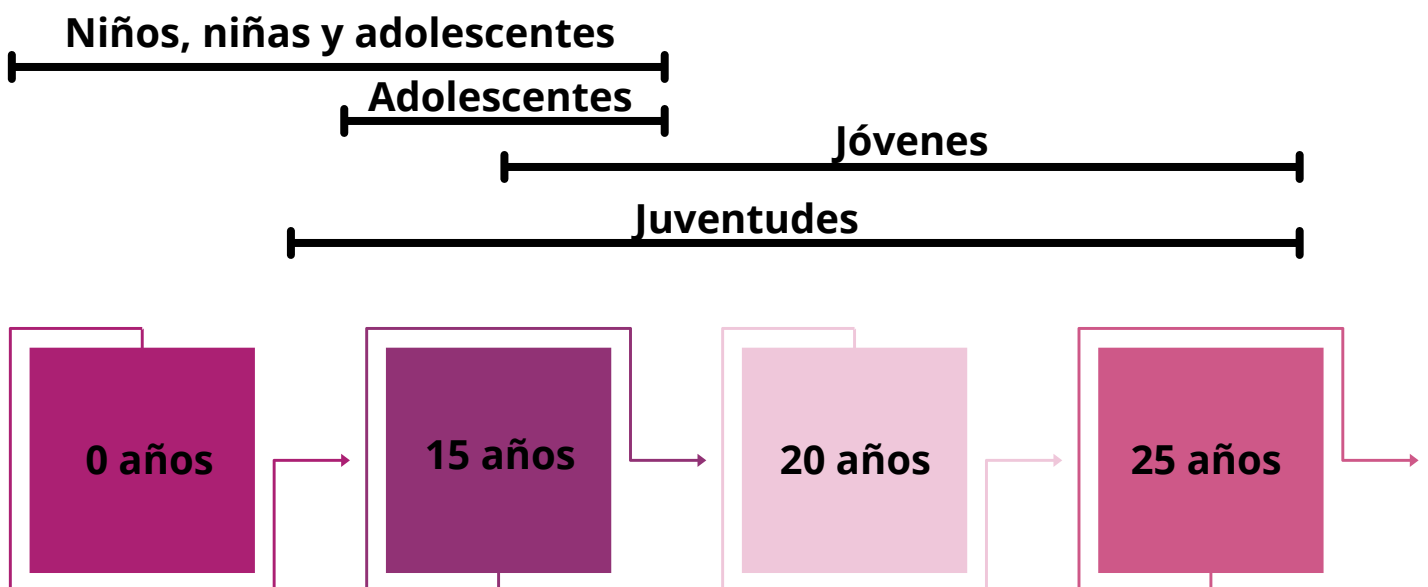
- ATV:** Amigos Trasplantados de Venezuela
AVH: Asociación Venezolana de Hemofilia
CDI: Centro de Diagnóstico Integral
CDN: Convención Internacional sobre los Derechos del Niño
CDV: Calidad de Vida
CIDH: Comisión Interamericana de Derechos Humanos
CVRS: Calidad de Vida Relacionada con la Salud
CMP: Consultorios Médicos Populares
CRBV: Constitución de la República Bolivariana de Venezuela
CEPAZ: Centros de Justicia y Paz
DESCA: Derechos Económicos, Sociales, Culturales y Ambientales
DDHH: Derechos Humanos
ENCOVI: Encuesta de Condiciones de Vida
EEUU: Estados Unidos de América
GF: Grupo Focal
IVSS: Instituto Venezolano de los Seguros Sociales
LOPNNA: Ley Orgánica para la Protección de niños, niñas y adolescentes
MVR: Movimiento Quinta República
NNA: Niños, niñas y adolescentes
OCHA: Oficina de Naciones Unidas para la Coordinación de Asuntos Humanitarios
OEA: Organización de Estados Americanos
OMS: Organización Mundial de la Salud
ONG: Organización No Gubernamental
ONTV: Organización Nacional de Trasplante de Venezuela
OPS: Organización Panamericana de la Salud
OVCS: Observatorio Venezolano de Conflictividad Social
PECVEC: Perfil de Calidad de Vida para Enfermos Crónicos
REDHNNA: Red de Derechos Humanos de niños, niñas y adolescentes de Venezuela
SPNS: Sistema Público Nacional de Salud
SAV: Sociedad Anticancerosa de Venezuela
SEFAR: Servicio Autónomo de Elaboraciones Farmacéuticas
SUMED: Programa Social de Suministros Médicos
SPOT: Sistema de Procura de Órganos y Tejidos
TSJ: Tribunal Supremo de Justicia
UCAB: Universidad Católica Andrés Bello
VIH: Virus de Inmunodeficiencia Humana
- 

Conceptos clave

Niños y niñas: La convención sobre los derechos del niño (CDN), indica que se trata de todo ser humano menor de dieciocho años de edad, salvo que, en virtud de la ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes la mayoría de edad. (Artículo 1°, CDN, 1989). En Venezuela, la Ley Orgánica para la protección de niños, niñas y adolescentes (LOPNNA), indica que “se entiende por niño o niña toda persona con menos de doce años de edad”. (Artículo 2, LOPNNA, 2015).

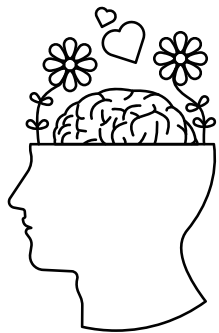
Adolescentes: La adolescencia representa una etapa del desarrollo en la que se consolida la transición de la niñez a la juventud. Según la OMS, la adolescencia es una etapa única y formativa, que abarca el período entre los 10 y los 19 años. En Venezuela, se entiende por adolescente toda persona con doce años o más y menos de dieciocho años de edad. (Artículo 2, LOPNNA, 2015).

Jóvenes: Por otra parte, de acuerdo con la Convención Iberoamericana de Derechos de los Jóvenes, son jóvenes aquellas personas que se encuentran entre los 15 y los 24 años. En Venezuela, son sujetos con particularidades y capacidades para asumir en forma protagónica su tránsito productivo hacia la vida adulta, como el proceso de desarrollo nacional en sus diversos espacios de actuación. Se consideran jóvenes a las personas cuya edad esté comprendida entre los dieciocho (18) y los veintiocho (28) años, sin discriminación alguna. (Artículo 2, Ley Nacional de la Juventud, 2002).



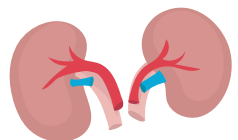
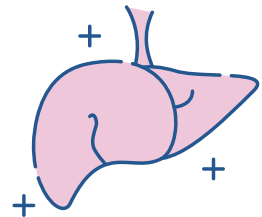
Conceptos clave

Salud: Para la OMS la salud es “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. (OMS, 2024).



Salud Mental: La salud mental es definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como un “estado de bienestar en el que la persona realiza sus capacidades, es capaz de hacer frente al estrés normal de la vida, de trabajar de forma productiva y de contribuir a su comunidad” (OMS, 2022). Es decir, una persona con salud mental tiene la capacidad de identificar sus propias capacidades, con ella hacer frente a las tensiones cotidianas de la vida y estando en equilibrio podrá ofrecer sus capacidades y aptitudes para el desarrollo de su entorno, su familia, escuela, trabajo o comunidad.

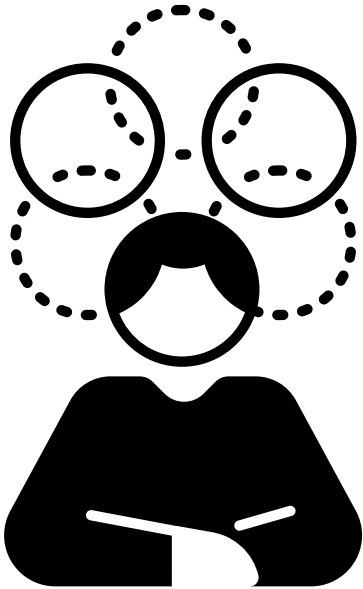
Enfermedades Crónicas: según la Organización Panamericana de Salud (OPS), esta categoría se refiere a un grupo de enfermedades que no son causadas principalmente por una infección aguda, dan como resultado consecuencias para la salud a largo plazo y con frecuencia crean una necesidad de tratamiento y cuidados a largo plazo. Adicionalmente, tiene como característica que son, por lo general, de progresión lenta. Se identifican principalmente las siguientes enfermedades: cánceres, enfermedades cardiovasculares, diabetes y enfermedades pulmonares crónicas. Se incluye en esta lista la enfermedad renal crónica del riñón, también llamada insuficiencia renal crónica, describe la pérdida gradual de la función renal. Los riñones filtran los desechos y el exceso de líquidos de la sangre, que luego son excretados en la orina. Cuando la enfermedad renal crónica alcanza una etapa avanzada, niveles peligrosos de líquidos, electrolitos y los desechos pueden acumularse en el cuerpo. También se incluyen enfermedades inmunosupresoras como el VIH, la hemofilia, entre otros.



Sistema Público Nacional de Salud: Se trata del conjunto de políticas, planes y acciones, recursos financieros de fuentes públicas e instituciones, redes de atención y servicios públicos destinados a la salud, que operen en los ámbitos nacional, estatal y municipal, incluyendo todas aquellas instituciones, redes y servicios que reciban financiamiento por parte del Estado, y está integrado por entidades, instituciones y organizaciones públicas que prestan servicios de salud, reguladas todas, incluyendo las del sector privado, por el Ministerio del Poder Popular para la Salud. (Benítez, 2009, pág. 63).



Conceptos clave



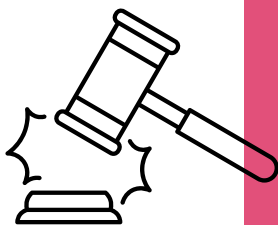
Calidad de Vida: No hay un concepto universal para este término. Cada persona puede comprenderlo de manera diferente, esta variabilidad puede estar determinada por aspectos como la salud, la posición económica o social, la cultura, el país, la escala de valores y las propias expectativas de una persona. Así se comprende que es un concepto abstracto en el que inciden valores individuales (lo que yo creo) y de grupo (lo que los demás creen). Se ha asumido que se trata de un concepto multidimensional. Para la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Calidad de Vida (CDV) es definida, como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes” (WHOQOL GROUP, 1995).

Calidad de Vida relacionada con la salud (CVRS): La Calidad de Vida Relacionada con la Salud se refiere a la evaluación subjetiva de las influencias del estado de salud actual, los cuidados sanitarios, y la promoción de la salud sobre la capacidad de las personas para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento que permite seguir aquellas actividades que son importantes para sí y que afectan su estado general de bienestar. Las dimensiones que son importantes para la medición de la CVRS son: el funcionamiento social, físico, y cognitivo; la movilidad y el cuidado personal; y el bienestar emocional. (Naughton, Shumaker, Anderson y Czajkowski, 1996).

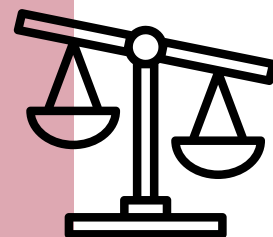


Conceptos clave

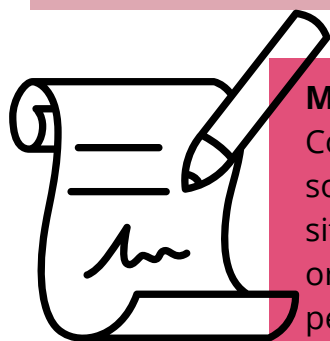
Acción de protección: Es un recurso judicial contra hechos, actos u omisiones de particulares, órganos o instituciones públicas o privadas que amenacen o violen derechos de niños, niñas y adolescentes en Venezuela. Tiene como finalidad que el Tribunal de Protección, órgano responsable de tramitar esta acción, haga cesar la amenaza u ordene la restitución del derecho, mediante la imposición de obligaciones de hacer o de no hacer. (Artículo 276, LOPNNA, 2015).



Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH): es un órgano autónomo de la Organización de los Estados Americanos (OEA) que tiene las funciones principales de promover la observancia y la defensa de los derechos humanos y de servir como órgano consultivo de la Organización en esta materia; representa a todos los Estados miembros que integran la OEA y está compuesta por siete miembros, elegidos a título personal por la Asamblea General de la Organización, quienes deberán ser personas de alta autoridad moral y reconocida versación en materia de derechos humanos (Artículo 1°, Reglamento CIDH, 2013).



Medidas Cautelares de la CIDH: es un mecanismo de protección de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH), mediante la cual esta solicita a un Estado que proteja a una o más personas que estén en una situación grave y urgente de sufrir un daño irreparable. Cualquier persona u organización puede presentar una solicitud de medida cautelar a favor de una persona o de un grupo de personas, identificados o identificables, que se encuentren en una situación de riesgo. Es importante contar con el consentimiento de la persona a cuyo favor se interpone la solicitud, o en su defecto que se justifique razonablemente la imposibilidad de obtenerlo (Artículo 25, Reglamento CIDH, 2013).



Participación de NNA: La participación de los niños, niñas y adolescentes (NNA) no solo es un derecho, sino también un principio general de la Convención de los Derechos del Niño (CDN) para la realización de todos los demás derechos. Ello implica que es un componente necesario para garantizar la autonomía progresiva, la protección, el interés superior del niño y todos los otros derechos consagrados en la CDN, y que no puede lograrse a menos que efectivamente los niños, niñas y adolescentes se involucren directamente en las materias que les afectan. (Unicef, 2022, pág. 5).





Situación de NNA y jóvenes con enfermedades crónicas

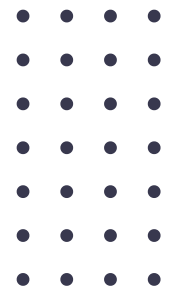
La realidad que viven los niños, las niñas, adolescentes y jóvenes con enfermedades crónicas en Venezuela tiene una historia reciente, que ha ocasionado que la vida de ellos y ellas esté en constante peligro, generándoles angustia, así como a sus madres, padres y/o cuidadores, ante la imposibilidad certera de garantizarles la salud a sus hijos e hijas. En este apartado del informe, intentaremos hacer un recorrido por los hitos más importantes, que anteceden a la situación actual, que permita comprender la profundización de la crisis de salud y la declaración de una sentencia a muerte para pacientes crónicos.

El Hospital Pediátrico Nacional Jesús Manuel de los Ríos, es el principal del país, cuenta con 38 subespecialidades de pediatría y 26 cursos de postgrado para formación universitaria. Según indica su página web[1], la atención que brinda este centro de salud es de más de 1600 operaciones al año y más de 108 mil consultas especializadas por año. Sin embargo, su alcance real y en términos de calidad se ha visto desmejorado por la ausencia de inversión constante, mantenimiento de instalaciones, dotación de insumos y garantía de personal adecuado y suficiente para la demanda.

[1] Página web del Hospital JM de los Ríos: <https://hospitaljmdelosrios.org.ve/?i=1>



Línea de Tiempo



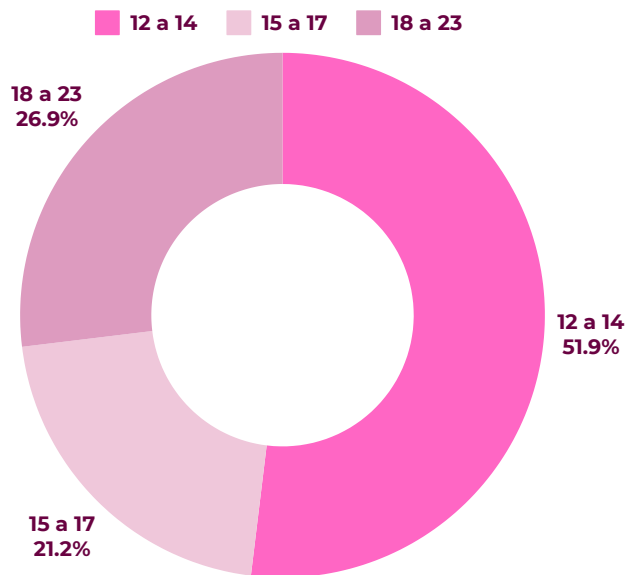
- 2001** Acción de protección ante el Tribunal de Protección, en favor de 500 pacientes del servicio de cardiología del JM de los Ríos.
- 2014**
 - Creación de la Fundación Venezolana de Donaciones y Trasplantes de Órganos, Tejidos y Células (Fundavene).
 - Cierre técnico del servicio de Anatomía Patológica del JM de los Ríos.
 - Cecodap y Fundación Luz y Vida introducen acción judicial de protección a favor de todos los servicios del hospital que no recibió respuesta.
- 2015**
 - Protesta de madres y cuidadoras de NNA del servicio de Oncología por los retrasos en las quimioterapias.
 - Una falla en tuberías de aguas servidas, ocasiona el riesgo de contaminación en la preparación de los tratamientos.
 - Denuncia por la dudosa procedencia de medicamentos en el servicio de oncología.
- 2016**
 - Creación de la Fundación Venezolana de Donaciones y Trasplantes de Órganos, Tejidos y Células (Fundavene).
 - Cierre técnico del servicio de Anatomía Patológica del JM de los Ríos.
 - Cecodap y Fundación Luz y Vida introducen acción judicial de protección a favor de todos los servicios del hospital que no recibió respuesta.
- 2017**
 - Creación de la Fundación Venezolana de Donaciones y Trasplantes de Órganos, Tejidos y Células (Fundavene).
 - Cierre técnico del servicio de Anatomía Patológica del JM de los Ríos.
 - Cecodap y Fundación Luz y Vida introducen acción judicial de protección a favor de todos los servicios del hospital que no recibió respuesta.
- 2018**
 - Creación de la Fundación Venezolana de Donaciones y Trasplantes de Órganos, Tejidos y Células (Fundavene).
 - Cierre técnico del servicio de Anatomía Patológica del JM de los Ríos.
 - Cecodap y Fundación Luz y Vida introducen acción judicial de protección a favor de todos los servicios del hospital que no recibió respuesta.
- 2019**
 - Creación de la Fundación Venezolana de Donaciones y Trasplantes de Órganos, Tejidos y Células (Fundavene).
 - Cierre técnico del servicio de Anatomía Patológica del JM de los Ríos.
 - Cecodap y Fundación Luz y Vida introducen acción judicial de protección a favor de todos los servicios del hospital que no recibió respuesta.



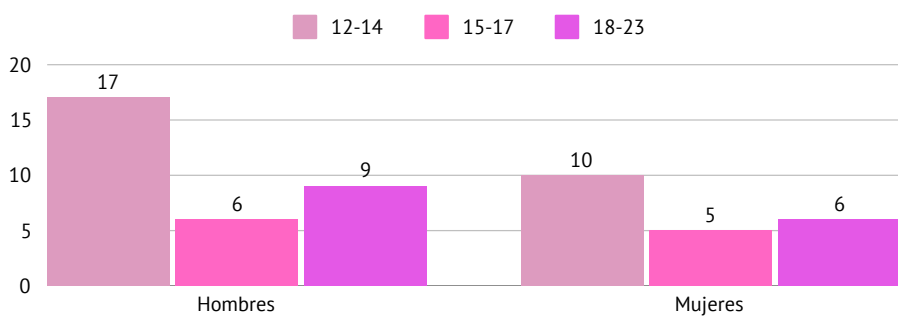
Participantes

Edad de participantes

En total participaron 53 personas, de las cuales el 51,9% tienen edades entre los 12 y 14 años, 21,2% entre 15 y 17 años y 26,9% entre 18 y 23 años. Esto supone una proporción de 1/3 de jóvenes y 2/3 de adolescentes. De 53 personas encuestadas, el 73% fueron adolescentes. La edad promedio de la muestra es de 15.6603774.



Distribución de Sexo según edad

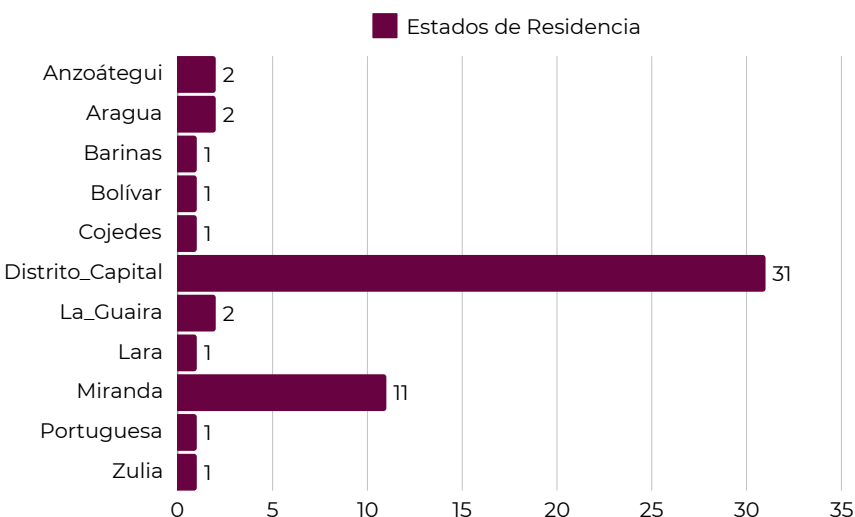
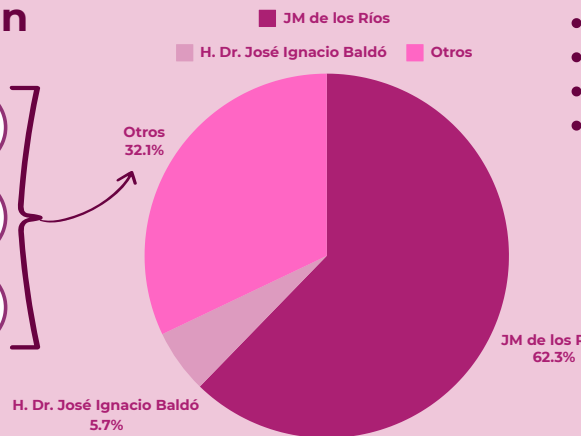


De las y los participantes, 32 indicaron ser hombres y 21 indicaron ser mujeres. El gráfico permite ver la distribución según grupos de edad, en cada grupo de edad se logró entrevistar a más hombres que mujeres. Solo una persona indicó tener una identidad de género diferente a su sexo asignado al nacer.

De las personas participantes, la mayoría recibe tratamiento en el Hospital Pediátrico JM de los Ríos, con una representación del 62.3%. Sin embargo 32,1% indicó que recibe atención en otros centros de salud como el Ortopédico Infantil, La Clínica Popular El Paraíso, el Banco Municipal de Sangre, el Hospital Militar, el Hospital Luis Razeti, Clínico Universitario, Domingo Luiciani y San Juan de Dios.

Centro de atención

- Hospital Ortopédico Infantil
- Clínica Popular El Paraíso
- Banco Municipal de Sangre



Lugar de residencia

De las y los participantes, 58.4% residen en el Distrito Capital y el 41,5% debe trasladarse de sus residencias a la capital del país para recibir atención médica, incrementando los costos de la salud, para pacientes y familiares acompañantes. 24.5% viven en zonas aledañas a Caracas como Miranda y La Guaira. Sin embargo, 19% deben hacer viajes de más de 3 horas para llegar a su centro de atención.

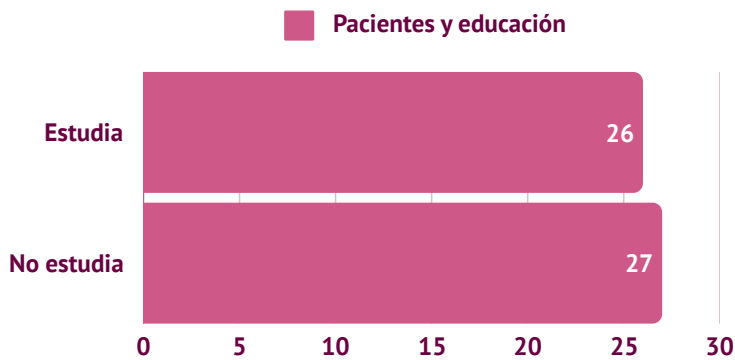


Educación en pacientes crónicos

Uno de los principios de la CDN es la garantía de la supervivencia, desarrollo y protección especial de NNA para que haya una atención integral. Varias de las preguntas del instrumento intentan mostrar cuál es la realidad de la integralidad de derechos para pacientes crónicos en Venezuela. Veamos cómo encontramos el derecho a la educación

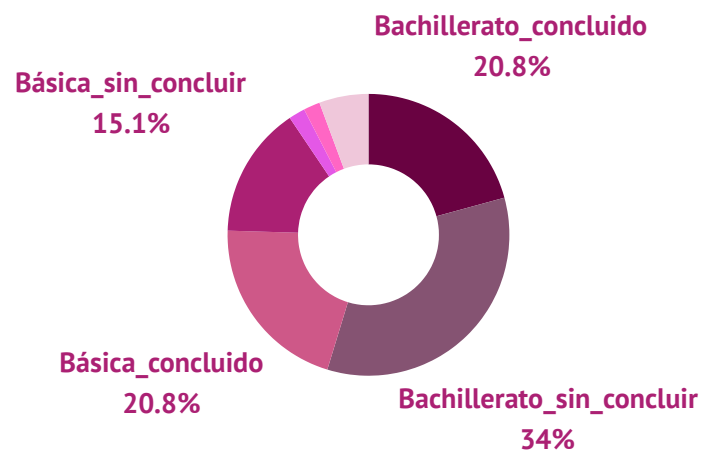
¿Cuántos adolescentes y jóvenes están estudiando?

La educación en Venezuela es un derecho humano, que debe ser gratuito y de calidad hasta el nivel universitario. Las y los adolescentes entre los 12 y los 14 años deben estar en los primeros 3 años de bachillerato. Entre los 17 y 18 la mayoría debería estar en estudios universitarios, aunque este no es obligatorio. Como vemos en la gráfica, solo 26 de las personas participantes se encuentran estudiando, esto representa el 49% de quienes participaron. Y el 51% no está estudiando, aunque todos los encuestados están en edad de estudiar.



Nivel de estudios alcanzado

Del total de participantes, 15.1% no ha podido culminar sus estudios básicos. En este porcentaje encontramos 8 pacientes con edades entre 12 y 14 y 3 pacientes con edad entre 17 y 23 años no culminaron su bachillerato.

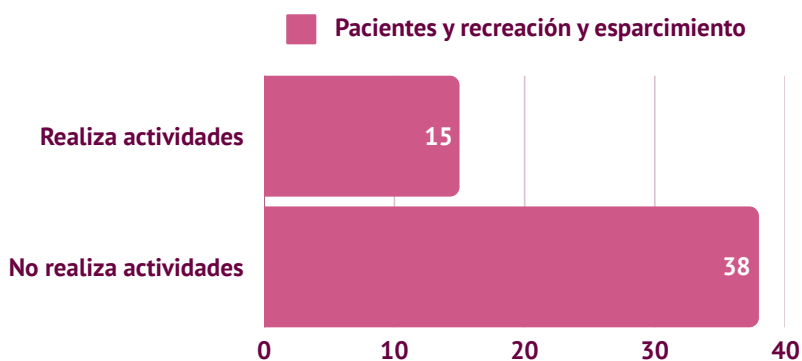




Recreación o actividades extra académicas en pacientes crónicos

La recreación y deporte o la realización de actividades de esparcimiento son un derecho para niños, niñas y adolescentes en Venezuela, forma parte de un complemento para su pleno desarrollo y está consagrado en el artículo 63 de la Ley Orgánica para la protección de NNA. Este derecho es complementario al derecho a la salud en general y a la salud mental.

¿Cuántos adolescentes y jóvenes realizar actividades deportivas, culturales, artísticas o de esparcimiento?

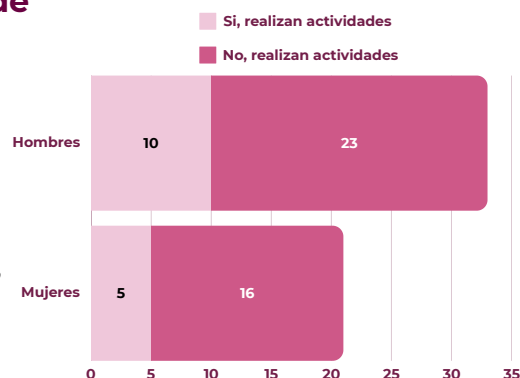


Como podemos ver en el gráfico, 72% de las personas que respondieron a la encuesta no tienen actividades de recreación y/o esparcimiento, solo 28% o 15 personas si tienen posibilidad de realizar este tipo de actividades.

Aunque no se consultó sobre las razones para realizarlas o no, el hecho de que no las puedan realizar, por la razón que sea, supone una afectación adicional a su estabilidad emocional que tiene un impacto diferenciador en su salud y desarrollo. Los Estados deben crear espacios y proyectos para garantizar este derecho a NNA y jóvenes pacientes crónicos, que pasan mucho de su tiempo en centros de salud. Del total de encuestados, 28 adolescentes entre 12 y 17 años y 11 jóvenes indicaron que no realizan alguna actividad recreativa.

¿Quiénes realizan más actividades recreativas y de esparcimiento, las o los adolescentes y jóvenes?

Si analizamos con enfoque de género, los resultados de este aspecto, se evidencia que 30% de los hombres realizan actividades recreativas y solo 24% de las mujeres realizan este tipo de actividades. Lo que podría relacionarse con los roles de género y estereotipos vigentes en nuestra sociedad, sobre la necesidad de actividades físicas diferenciadas para hombres y mujeres, en mayor o menor proporción.



Enfermedades crónicas y discapacidad

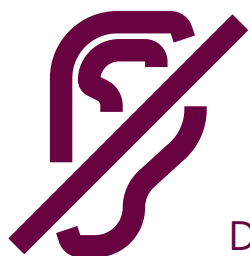


Hay una relación muy cercana entre tener una enfermedad crónica y tener discapacidad. En la medida en la que se obtiene una atención adecuada, tratamientos y calidad de vida, el impacto suele ser menor, sin embargo, en la muestra consultada 24.5% de participantes presentan alguna discapacidad, comparado con la media mundial que se ubica en 16%, tenemos un porcentaje de 8 puntos por encima. Adicionalmente, 92,4% indica tener cierta dificultad para realizar las funciones básicas, si no se brinda una atención de calidad, existe una alta probabilidad de que esta medición cambie y lleguen a tener una discapacidad. 9,4% presentan varias discapacidades.



1

Dificultad para ver



2

Dificultad para oír



7

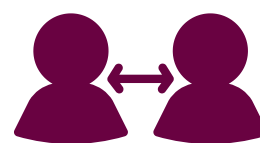
Dificultad para caminar

2



Dificultad para concentrarse y recordar

2



Dificultad para comunicarse

5



Dificultad para autocuidarse



24.5%

Personas con discapacidad de la muestra

Personas con más de una dificultad para realizar funciones básicas

9,4%



92,4%

Tiene cierta dificultad para alguna de las funciones básicas



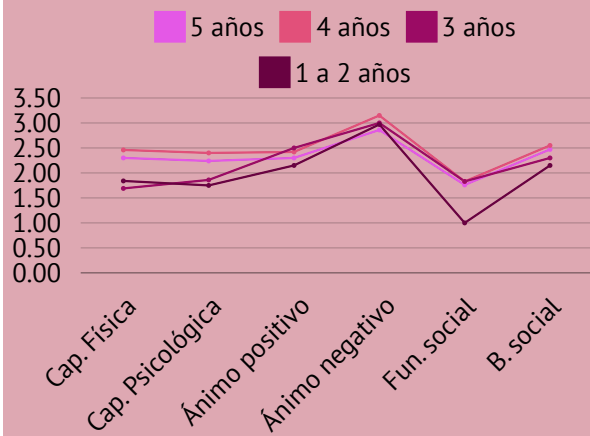
Calidad de Vida de adolescentes y jóvenes con enfermedades crónicas

La calidad de vida relacionada con la salud es una medición en la que toma en cuenta no solo los síntomas, sino como la enfermedad influye en aspectos psicosociales fundamentales para el desarrollo de las personas.

2.39 sobre 4

Valor de la Calidad de Vida general de Adolescentes y jóvenes con enfermedades crónicas

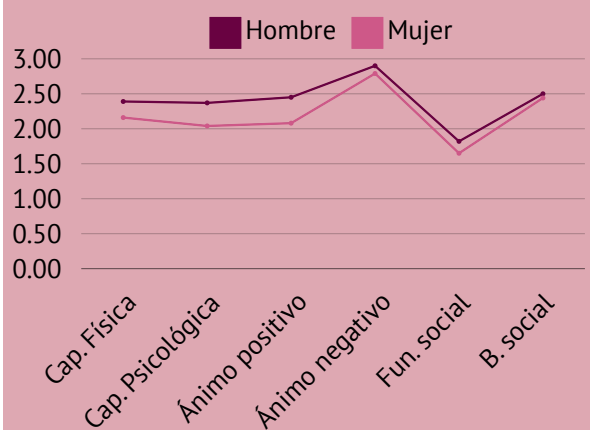
La calidad de vida se mide entre 0 y 4, siendo 0 menor calidad de vida y 4 un mayor nivel de calidad de vida. Esto indica que en la muestra consultada encontramos un nivel de calidad de vida medio. Con un valor positivo para las escalas de estado de ánimo negativo y bienestar social.



Calidad de vida según tiempo de diagnóstico

Menos tiempo de diagnóstico menos calidad de vida

Las personas que tienen menos tiempo de haber recibido el diagnóstico presentan un menor valor en su calidad de vida. Esto puede tener dos lecturas, por una parte las mayores limitaciones para tener acceso a la salud o el impacto de un diagnóstico reciente en la vida cotidiana de las personas, el duelo y la adaptación a una nueva realidad.



Calidad de vida según sexo

Las mujeres tienen menos calidad de vida

Según el gráfico, las mujeres tienen menos calidad de vida relacionada a la salud, en general las mujeres tienen un valor de 2.19 puntos en relación a los 2.40 que muestran los hombres y el general de la muestra que es de 2.39. La función social, vinculada a las relaciones con otras personas es el valor más bajo.