

La historia de Priscila Figueroa y su madre cuidadora Jessica Hernández

"Ver a una hija en reanimación es un sufrimiento tremendo para una mamá"

En el corazón de Punta Arenas, la vida de Jessica Hernández y su hija Priscila Figueroa, de 23 años, refleja la realidad silenciosa y muchas veces invisible de las familias que enfrentan enfermedades poco frecuentes y altamente complejas. Priscila fue diagnosticada con ataxia de Friedreich, una condición neurológica progresiva que afecta la coordinación y la movilidad. Además, enfrenta un diagnóstico múltiple que incluye diabetes mellitus tipo 1 y es insulino dependiente, miocardiopatía hipertrofica, citostomía y apnea del sueño, condiciones que requieren cuidados constantes y especializados.

Jessica, su madre y cuidadora a tiempo completo, describe los retos diarios de atender a su hija. "Priscila ha avanzado mucho en su enfermedad, demasiado. Cada vez está más tiempo en el hospital. Contamos con el apoyo del Centro de Rehabilitación y del programa 'Punta Arenas te Cuida', pero muchas veces no es suficiente", admite. A pesar de las redes de apoyo disponibles, asegura que los cuidados especializados no siempre están al alcance y que, en momentos críticos, debe llevar a su hija al centro hospitalario.

Las complicaciones de la diabetes de Priscila son un tema recurrente. La mamá plantea que los episodios de cetoacidosis diabética son frecuentes y, aunque reconoce los síntomas, en más de una ocasión ha tenido que insistir para que los médicos realicen pruebas adicionales. "Yo sé cómo se comporta su cuerpo. Después de casi 14 años cuidándola, puedo anticipar cuando algo no está bien, pero no siempre es fácil que me escuchan".

Además de los retos médicos, la vida económica de esta cuidadora es extremadamente compleja. Con un ingreso de apenas 32 mil pesos como subsidio por cuidado, los gastos médicos y de

» "Hay personas que creen que quedarse en casa cuidando es algo fácil, pero no entienden que es un trabajo que nunca termina. Es físico, mental y emocionalmente desgastante. Priscila puede estar bien un día y, al siguiente, estar en reanimación en el hospital. Es vivir en constante incertidumbre"

mantención de su hija superan ampliamente esa cifra. "Entre pañales, insumos de aseo, benzina para trasladarla, y ahora un sensor de glicemia para evitar pincharle los dedos tantas veces al día, los costos son altísimos. Por eso siempre tengo que hacer bingos o rifas para recaudar fondos, porque con lo que me pagan como cuidadora no se puede vivir".

El sistema de salud no siempre facilita las cosas. Jessica afirma que los controles médicos de su hija se han perdido con frecuencia, ya sea por la falta de especialistas o por los largos tiempos de espera. "Cuando ella necesita una atención de especialidad, tengo que llevarla al hospital, pero muchas veces no la llaman para sus controles. Ha perdido consultas con urólogos y otros especialistas, y mientras tanto la enfermedad sigue avanzando", lamenta.

Una cuidadora con complicaciones de salud

A estos desafíos se suman las propias complicaciones de salud de la madre. Ella es cuidadora y mamá, pero sufre de discopatía degenerativa y una hernia que requiere cirugía. Sin embargo, la idea de dejar a su hija durante los meses de recuperación que necesita este procedimiento quirúrgico, la mantiene postergando su propia atención médica. "No tengo a nadie de confianza que pueda cuidarla durante mi operación. Es un cuidado constante, 24/7, y no cualquiera puede hacerlo. Además, emocionalmente es

agotador. A veces exploto de llanto, porque esta carga es muy pesada", confiesa.

También menciona el impacto emocional que tiene el ser cuidadora. "Hay personas que creen que quedarse en casa cuidando es algo fácil, pero no entienden que es un trabajo que nunca termina. Es físico, mental y emocionalmente desgastante. Priscila puede estar bien un día y, al siguiente, estar en reanimación en el hospital. Es vivir en constante incertidumbre".

A raíz de una crisis por su enfermedad, su hija estuvo hospitalizada esta semana. "Es triste cada vez que cae al hospital. Más encima ver a tu hija que está en reanimación, es un sufrimiento tremendo para uno como mamá".

A pesar de todo, Jessica encuentra fuerzas en el amor por su hija y en el apoyo de sus padres, quienes han sido un pilar fundamental en su vida. "Mis papás siempre han estado ahí para ayudarme con mi hija, pero también tienen sus años. Ahora vivo sola con mis hijos y, aunque ellos son mi motor, esta carga es cada vez más difícil de llevar sola".

Con una resiliencia admirable, esta mamá no pierde la esperanza de que se reconozca el esfuerzo de los cuidadores y que las condiciones para ellos y sus familias mejoren. "Mi única misión es cuidar a Priscila, pero también necesito que haya un sistema que me respalde", concluye, dando cuenta de la necesidad de mejorar el acceso a horas de especialidad y del respaldo económico a familias cuidadoras. /LPA

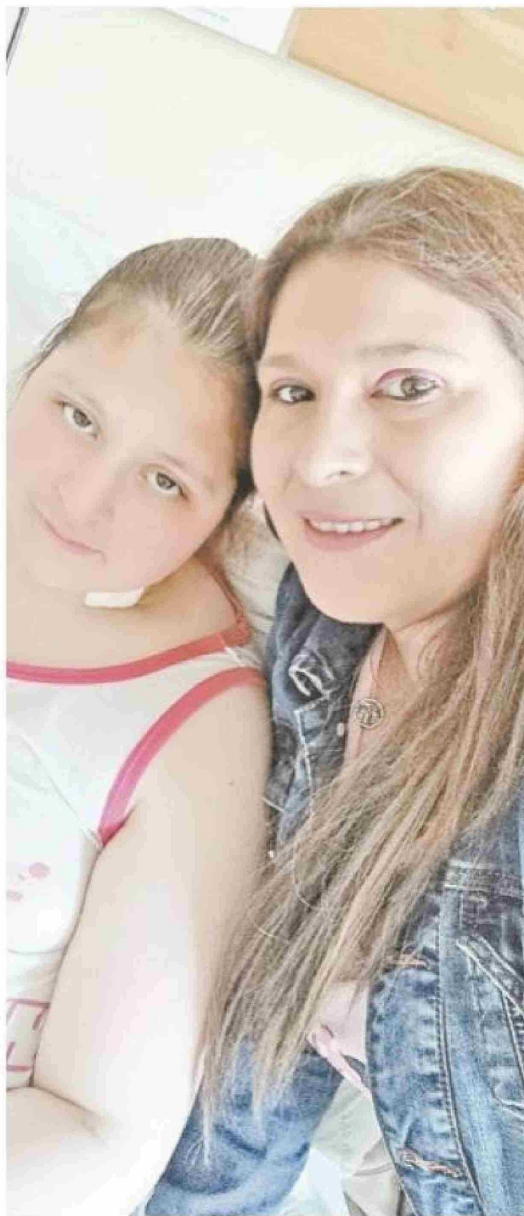


Foto: Crook

Priscila fue dada de alta este martes, tras presentar un complejo cuadro de salud. Su madre Jessica Hernández le brinda los cuidados.