



CARTA AL EDITOR

Perspectiva de género sobre los cuidados informales de las niñas y niños con enfermedades raras



Gender perspective on informal care of children with rare diseases

Sr. Editor:

Hemos leído con interés el artículo «Necesidades sanitarias y socioeducativas de niños con enfermedades raras de tipo metabólico y sus familias: estudio cualitativo en un hospital de tercer nivel»¹, y quisiéramos aportar un enfoque sobre las personas cuidadoras de pacientes crónicos desde una perspectiva de género.

Debido a múltiples factores las enfermedades crónicas están aumentando en todas las etapas de la vida, pero cuando afectan a edades tempranas tienen un mayor impacto tanto a nivel social como familiar². Como ya ha sido analizado en diversos estudios, dichos pacientes requieren de atención y cuidados muy específicos, que no solo son administrados por personal altamente cualificado, sino que en su mayor parte son realizados dentro del ámbito doméstico por algún familiar o persona encargada de sus cuidados^{1,3}.

En nuestro país, tradicionalmente el cuidado de personas dependientes ha sido desempeñado por mujeres y, a pesar de las transformaciones sociales, la situación se mantiene en la actualidad^{2,4}. Las diferencias de género son aún más alarmantes cuando se trata del cuidado infantil^{1,4}; según se describe en el artículo citado¹ son las madres quienes lo realizan en solitario en el 61,5% de las veces frente al 1,5% en que lo llevan a cabo solo los padres y únicamente lo hacen de forma conjunta ambos progenitores en un 32,3%. A pesar de la escasa producción científica sobre la carga del cuidado en las cuidadoras de niños y niñas con enfermedad crónica², queda ampliamente demostrado el impacto sobre su calidad de vida¹⁻³, especialmente en los aspectos psicosociales y socioeconómicos. Con frecuencia se produce el abandono de la actividad laboral, lo que tendrá consecuencias económicas, pero también mermará su autoestima y su apoyo social^{1,4}.

Actualmente el sistema tradicional de cuidados se encuentra «amenazado» debido a las múltiples transformaciones sociales que estamos viviendo como son: el envejecimiento poblacional, la disminución de la disponibilidad de personas cuidadoras (menor fecundidad, nuevos modelos familiares, incorporación de las mujeres al mercado laboral sin una equivalente corresponsabilidad de los varones en el cuidado) y el fomento de los servicios sanitarios hacia la atención del enfermo en el propio entorno⁴.

Si los sistemas socio-sanitarios basan su intervención en el apoyo a las personas cuidadoras, sin contemplar la desigualdad de género, estarán silenciando y perpetuando la formulación del cuidado como responsabilidad familiar y femenina. Planteamos la necesidad de la inclusión de la equidad de género como eje central en la elaboración de políticas que realmente protejan tanto la salud de las personas cuidadas como la de sus familias y cuidadoras^{2,4}.

Agradecemos a las autoras y autores el trabajo realizado ya que contribuye a un conocimiento más global de las enfermedades raras en la población infantil y sus familias, que tantas veces se ven abandonadas u olvidadas por la sociedad. Con la presente carta, pretendemos poner énfasis en las diferencias de género que existen en el cuidado de personas dependientes, especialmente en el ámbito pediátrico.

Bibliografía

1. Tejada-Ortigosa EM, Flores-Rojas K, Moreno-Quintana L, Muñoz-Villanueva MC, Pérez-Navero JL, Gil-Campos M. Necesidades sanitarias y socioeducativas de niños con enfermedades raras de tipo metabólico y sus familias: estudio cualitativo en un hospital de tercer nivel. *An Pediatr*. 2018;90:42-50.
2. Barrera Ortiz L, Herrera BS, Carrillo González GM. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica Care burden in caregivers of children with chronic disease. *Rev Cubana Enferm*. 2013;29:39-47.
3. Martínez Llorente T, Serrano Gallardo P, del Rincón Fernández C, Martino Alba R. Repercusiones en el cuidador principal del niño hospitalizado a domicilio en cuidados paliativos pediátricos. *Med Paliativa*. 2016;23:9-92.
4. García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit*. 2004;18:132-9.

Inmaculada Olga Alonso Rueda^{a,*},
Sebastián Tornero Patricio^a
y María del Mar García Calvente^b

^a Atención Primaria, Distrito Sevilla de Atención Primaria, Servicio Andaluz de Salud, Sevilla, España

^b Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada, España

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: inmaar@hotmail.com

(I.O. Alonso Rueda).

<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2019.03.001>
1695-4033/

© 2019 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Asociación Española de Pediatría. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Perspectiva de género sobre los cuidados informales de las niñas y niños con enfermedades raras



Gender perspective on the informal care of girls and boys with rare diseases

Sr. Editor:

Como réplica a la carta al editor «Perspectiva de género sobre los cuidados informales de las niñas y niños con enfermedades raras» queremos indicar nuestro agradecimiento por su reflexión y especial atención a la figura de las cuidadoras tras la lectura de nuestro trabajo titulado «Necesidades sanitarias y socioeducativas de niños con enfermedades raras de tipo metabólico y sus familias: estudio cualitativo en un hospital de tercer nivel»¹.

Estos autores destacan en su carta que, a pesar del desarrollo social y sanitario, la situación de las diferencias de género no solo se mantienen, sino que probablemente sean mayores, siendo esta situación más llamativa cuando los pacientes crónicos son niños. El cuidado aún no se ha visto mermado ya que las cuidadoras siguen asumiendo este papel cuando no hay otras opciones disponibles². De hecho, aportamos aquí nuevos datos de nuestro estudio que no estaban publicados, y que reflejan con mayor detalle la situación que viven las cuidadoras de estos niños. En general, un 79% de las encuestadas fueron mujeres, aunque la elección era libre, y en su mayoría cuidadoras principales o compartiendo el cuidado con el padre de los pacientes. De todos ellos, un 30,8% muestran una actitud de disconformidad con la situación que les ha tocado vivir como cuidadores, por lo que de nuevo debemos destacar que, siendo en su mayoría mujeres, ellas no han elegido esta figura pero han tenido que asumirla. Incluso con esta percepción, el 95% no ha recibido atención psicológica como cuidador/a principal. Además, en el caso de los pacientes que reciben algún tipo de ayuda económica pública, prácticamente ninguna de estas concesiones está destinada al estado de cuidador de sus familiares. En el 26% de los casos precisaban, además, de un cuidador adicional, y en el 82% fueron familiares, aunque no se preguntó por el género en este caso.

En conclusión, es necesario abordar la perspectiva de género y variables asociadas a los estudios que contemplan el ámbito sociosanitario, y que los investigadores, profesionales de la salud y generadores de políticas gubernamentales, la tengamos en consideración para buscar soluciones a estas problemáticas de desigualdad de género conscientemente aceptadas e invisibles.

Bibliografía

1. Tejada-Ortigosa EM, Flores-Rojas K, Moreno-Quintana L, Muñoz-Villanueva MC, Pérez Navero JL, Gil-Campos M. Necesidades sanitarias y socioeducativas de niños con enfermedades raras de tipo metabólico y sus familias: estudio cualitativo en un hospital de tercer nivel. *An Pediatr (Barc)*. 2018;90:42–50.
2. Smith J, Cheater F, Bekker H. Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: a rapid structured review of the literature. *Health Expect*. 2015;18:452–74.

Eva María Tejada-Ortigosa^a, Katherine Flores-Rojas^b,
Laura Moreno-Quintana^a
y Mercedes Gil-Campos^{b,*}

^a Servicio de Pediatría, Hospital Universitario Reina Sofía, Universidad de Córdoba, Córdoba, España

^b Unidad de Metabolismo Infantil, Hospital Universitario Reina Sofía, Universidad de Córdoba, Instituto Maimónides de Investigación Biomédica de Córdoba (IMIBIC), Centro de Investigación Biomédica en Red de Fisiopatología de la Obesidad y Nutrición (CIBEROBn), Córdoba, España

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: mercedes.gil.campos@yahoo.es
(M. Gil-Campos).

<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2019.03.007>
1695-4033/

© 2019 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Asociación Española de Pediatría. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).