

<sup>a</sup> Atención Primaria, Distrito Sevilla de Atención Primaria, Servicio Andaluz de Salud, Sevilla, España

<sup>b</sup> Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada, España

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [inmaar@hotmail.com](mailto: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»<sup>1</sup>.

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 disponibles<sup>2</sup>. 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<sup>a</sup>, Katherine Flores-Rojas<sup>b</sup>,  
Laura Moreno-Quintana<sup>a</sup>  
y Mercedes Gil-Campos<sup>b,\*</sup>

<sup>a</sup> Servicio de Pediatría, Hospital Universitario Reina Sofía, Universidad de Córdoba, Córdoba, España

<sup>b</sup> 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](mailto: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/>).