

EL SIGNIFICADO DE CUIDAR; NECESIDADES EN LA SALUD DE MADRES DE NIÑOS CON CÁNCER N°1873

^{1,2}**Sierra Ramírez, F.**

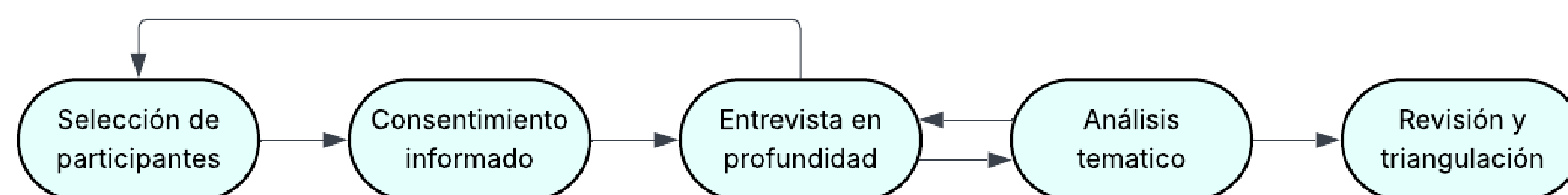
1. Fonoaudiólogo, Magíster en Salud Pública
2. Escuela de Salud Pública. Universidad de Chile.

Introducción

El aumento de la supervivencia en cáncer infantojuvenil ha visibilizado el rol de las madres como cuidadoras principales. En Chile, especialmente en la Red PINDA de la Región Metropolitana, ellas coordinan tratamientos y cuidados en ámbitos hospitalarios y domiciliarios. Este rol, atravesado por desigualdades de género y condiciones socioeconómicas diversas, repercute en su salud física y mental y en su participación social. Persiste una brecha entre las demandas del cuidado y la oferta de apoyos, con barreras del sistema de salud y recursos limitados. Además, la evidencia prioriza al niño, dejando menos exploradas las necesidades de salud de las cuidadoras.

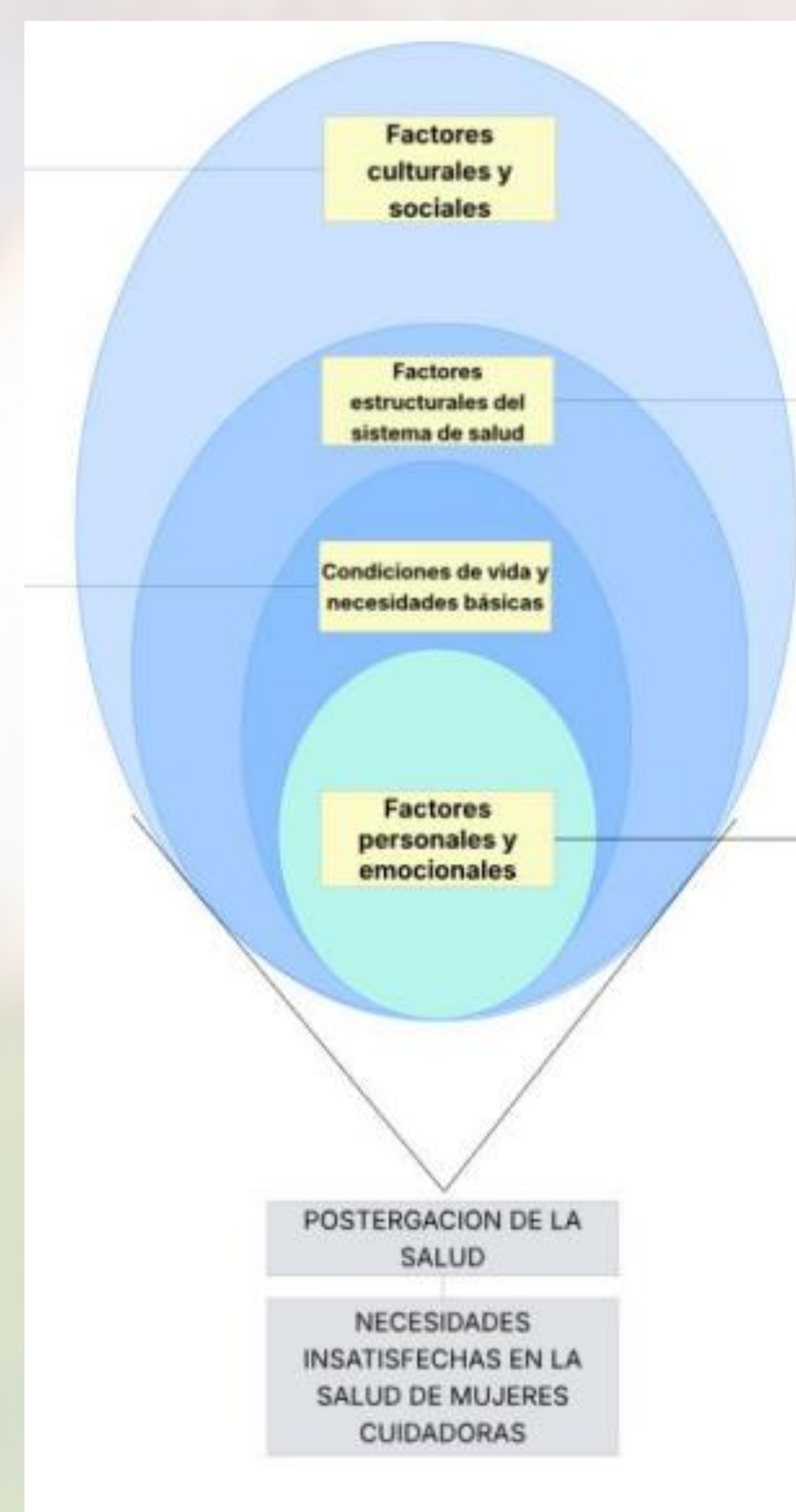
Materiales y Métodos

Estudio cualitativo, exploratorio de línea fenomenológica. La población estudiada corresponde a madres cuidadoras de niños con cáncer de la región metropolitana de Chile. Los datos fueron recogidos por medio de entrevistas semiestructuradas e individuales durante el año 2023. Los testimonios luego fueron codificados en unidades temáticas para su análisis mediante software MAXQDA2024.



Resultados

- El análisis fenomenológico identificó que las madres cuidadoras presentan necesidades de salud físicas (dolor, fatiga, trastornos del sueño) y psicológicas (ansiedad, tristeza, culpa), habitualmente postergadas por el cuidado del hijo.
- Emergieron barreras estructurales (tiempos de espera, fragmentación, comunicación centrada en el niño), además de sobrecarga de género y limitaciones socioeconómicas. Entre los facilitadores destacaron apoyos familiares y comunitarios, espiritualidad, redes de pares e intervenciones humanizadas.
- Las experiencias durante el tratamiento mostraron ambivalencia emocional y percepción crítica del “tiempo de atención”.
- Se evidenció necesidad de dispositivos flexibles, centrados en la cuidadora, con acceso a salud mental, rehabilitación y continuidad de cuidados.



Conclusión

Cuidar a un NNA con cáncer redefine la salud materna como un problema público, no solo individual.

La evidencia sugiere que el modelo asistencial centrado en el niño produce “ceguera del cuidador”, generando sobrecarga evitable.

Se propone reconocer a la madre como usuaria legítima del circuito oncológico, con evaluación, rutas de derivación y métricas de bienestar.

Los apoyos familiares y comunitarios amortiguan el daño, pero no sustituyen reformas estructurales (tiempos, continuidad, accesibilidad).

Formar equipos con enfoque de género y derechos, incorporar modalidades flexibles y respiro, y articular intersectorialmente son acciones impostergables.

Se requiere investigación y evaluaciones costo-efectivas.

Referencias

Sierra F. El significado de cuidar; necesidades en la salud de madres de niños y niñas con cáncer [Internet]. Santiago, Chile: Universidad de Chile - Facultad de Medicina Escuela de Salud Pública; 2025 [citado: 2025, noviembre]. Disponible en: <https://repositorio.uchile.cl/handle/2250/206001>

