



CARTA DE AUTORIZACIÓN

CÓDIGO

AP-BIB-FO-06

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

1 de 1

Neiva, 14 de Mayo del 2019.

Señores

CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA

El (Los) suscrito(s):

Juan Pablo Cano Rivillas, con C.C. No. 1.075.310.453,

Keila Vanessa Cortez, con C.C. No. 1.075.315.517,

Autor(es) de la tesis y/o trabajo de grado o Titulado: Continuar la gestación ante la infección perinatal del virus zika: factores que influyen en la toma de decisión de las mujeres.

Presentado y aprobado en el año 2018 como requisito para optar al título de Enfermero/a

Autorizo (amos) al CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN de la Universidad Surcolombiana para que con fines académicos, muestre al país y el exterior la producción intelectual de la Universidad Surcolombiana, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera:

- Los usuarios puedan consultar el contenido de este trabajo de grado en los sitios web que administra la Universidad, en bases de datos, repositorio digital, catálogos y en otros sitios web, redes y sistemas de información nacionales e internacionales "open access" y en las redes de información con las cuales tenga convenio la Institución.
- Permita la consulta, la reproducción y préstamo a los usuarios interesados en el contenido de este trabajo, para todos los usos que tengan finalidad académica, ya sea en formato Cd-Rom o digital desde internet, intranet, etc., y en general para cualquier formato conocido o por conocer, dentro de los términos establecidos en la Ley 23 de 1982, Ley 44 de 1993, Decisión Andina 351 de 1993, Decreto 460 de 1995 y demás normas generales sobre la materia.
- Continúo conservando los correspondientes derechos sin modificación o restricción alguna; puesto que de acuerdo con la legislación colombiana aplicable, el presente es un acuerdo jurídico que en ningún caso conlleva la enajenación del derecho de autor y sus conexos.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, "Los derechos morales sobre el trabajo son propiedad de los autores", los cuales son irrenunciables, imprescriptibles, inembargables e inalienables.

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma:

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma:

Keila Vanessa Cortés M.

Vigilada Mineducación



DESCRIPCIÓN DE LA TESIS Y/O TRABAJOS DE GRADO

CÓDIGO	AP-BIB-FO-07	VERSIÓN	1	VIGENCIA	2014	PÁGINA	1 de 5
---------------	---------------------	----------------	----------	-----------------	-------------	---------------	---------------

TÍTULO COMPLETO DEL TRABAJO: Continuar la gestación ante la infección perinatal del virus zika: factores que influyen en la toma de decisión de las mujeres.

AUTOR O AUTORES:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Cano Rivillas	Juan Pablo
Cortes Martínez	Keila Vanessa

DIRECTOR Y CODIRECTOR TESIS:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Laza Vásquez	Celmira

ASESOR (ES):

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Laza Vásquez	Celmira

PARA OPTAR AL TÍTULO DE: Enfermero/a

FACULTAD: Salud

PROGRAMA O POSGRADO: Enfermería

CIUDAD: Neiva, **AÑO DE PRESENTACIÓN:** 2019 **NÚMERO DE PÁGINAS:** 48

TIPO DE ILUSTRACIONES (Marcar con una X):

Diagramas___Fotografías___Grabaciones en discos___Ilustraciones en general___ Grabados___
Láminas___Litografías___Mapas___ Música impresa___ Planos___Retratos___ Sin ilustraciones___
Tablas o Cuadros X



SOFTWARE requerido y/o especializado para la lectura del documento: No requerido

MATERIAL ANEXO:

PREMIO O DISTINCIÓN (*En caso de ser LAUREADAS o Meritoria*):

PALABRAS CLAVES EN ESPAÑOL E INGLÉS:

Español

1. Virus Zika
2. Gestación
3. Toma de decisión
4. Mujeres
5. Investigación cualitativa

Inglés

1. Zika Virus
2. Gestation
3. Decision making
4. Women
5. Qualitative research

RESUMEN DEL CONTENIDO: (Máximo 250 palabras)

Introducción: La infección por virus Zika en Colombia se convirtió en una emergencia de Salud pública, y su mayor impacto ha sido la infección de mujeres durante la gestación y posterior nacimiento de sus hijos con microcefalia congénita. Sin embargo, poco se conoce de las vivencias de las mujeres afectadas.

Objetivo: Comprender los factores que influyeron en las mujeres atendidas en instituciones de la ciudad Neiva en la decisión de continuar la gestación a pesar de la infección perinatal con virus Zika.

Materiales y métodos: Se realizó un estudio hermenéutico. La muestra conveniente se configuró con 20 mujeres madres de menores que nacieron con microcefalia congénita después de la infección perinatal por virus Zika residentes en el Departamento del Huila. El tamaño fue definido mediante el criterio de saturación de la información y se utilizaron las entrevistas y grupos de discusión para la recolección de la información. Los datos se analizaron con la propuesta de Heidegger, Diekelman, Allen y Tanner.



Resultados: Emergieron las siguientes categorías que dieron cuenta de la decisión de continuar la gestación: “Dios: ¿Por qué a mí?” “Era la voluntad divina”, “La esperanza de un milagro divino” y “El anhelo del hijo deseado”.

Conclusiones: A pesar del diagnóstico médico prenatal de microcefalia de sus hijos por nacer y las recomendaciones por parte de los profesionales de salud de interrumpir el embarazo, las mujeres tomaron la decisión de continuar la gestación al considerarlo una voluntad divina y esperanzarse en un milagro de Dios de un diagnóstico equivocado.

ABSTRACT: (Máximo 250 palabras)

Introduction: Zika virus infection in Colombia became a public health emergency, and its greatest impact has been the infection of women during gestation and subsequent birth of their children with congenital microcephaly. However, little is known about the experiences of the affected women.

Objective: To understand the factors that influenced women who attended institutions in Neiva, Colombia, in their decision to continue pregnancy despite the perinatal infection with Zika virus.

Materials and methods: A hermeneutical study was carried out. The suitable sample was configured with 20 women mothers of children who were born with congenital microcephaly after the perinatal infection by Zika virus, residing in the Department of Huila. The size was defined by the saturation criterion of the information, interviews and discussion groups were used to collect the information. The data was analyzed with the proposal of Heidegger, Diekelman, Allen and Tanner.

Results: the following categories that emerged gave an account of the decision to continue the pregnancy: “God: Why me? ” “ It was the divine will ”, “ The hope of a divine miracle ”and” The longing for the desired son”.

Conclusions: Despite the prenatal medical diagnosis of microcephaly of their unborn children and the recommendations by health professionals to terminate the pregnancy, the women took the decision to continue the pregnancy as a divine will and hope for a miracle God of a wrong diagnosis.

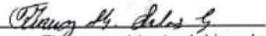


DESCRIPCIÓN DE LA TESIS Y/O TRABAJOS DE GRADO

CÓDIGO	AP-BIB-FO-07	VERSIÓN	1	VIGENCIA	2014	PÁGINA	5 de 5
--------	--------------	---------	---	----------	------	--------	--------

APROBACION DE LA TESIS

Nombre Presidente Jurado: Francy Hollminn Salas Contreras

Firma: 
Firma presidente del jurado

Nombre Jurado: Claudia Andrea Ramírez Perdomo

Firma: 

Nombre Jurado: José Vladimir Guzmán

Firma: 
Firma del jurado

CONTINUAR LA GESTACIÓN ANTE LA INFECCIÓN PERINATAL DEL VIRUS
ZIKA: FACTORES QUE INFLUYEN EN LA TOMA DE DECISIÓN DE LAS
MUJERES.

JUAN PABLO CANO RIVILLAS
KEILA VANESSA CORTÉS MARTÍNEZ

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD,
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
NEIVA- HUILA
2019

CONTINUAR LA GESTACIÓN ANTE LA INFECCIÓN PERINATAL DEL VIRUS
ZIKA: FACTORES QUE INFLUYEN EN LA TOMA DE DECISIÓN DE LAS
MUJERES.

JUAN PABLO CANO RIVILLAS
KEILA VANESSA CORTÉS MARTÍNEZ

Trabajo de investigación presentado como requisito para optar al título de
Enfermera/o

Asesora
CELMIRA LAZA VÁSQUEZ
Magister de Enfermería del Cuidado En Salud Materno Perinatal
Especialista en Epidemiología General

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
NEIVA
2019

NOTA DE ACEPTACIÓN

Los resultados del proyecto fueron
socializados el 3 de diciembre de
2018, se aprueba por unanimidad

JAPU

Blanca M. de los R.
Firma presidente del jurado

[Signature]
Firma del jurado

JAPU
Firma del jurado

Firma del jurado

Neiva, 5 de Diciembre de 2018

DEDICATORIA

Dedicamos este proyecto investigativo primeramente a Dios por darnos la sabiduría, constancia, ser nuestra guía y darnos el amor para realizarlo.

A nuestros padres y hermanos que siempre estuvieron en los momentos felices y difíciles de nuestra formación universitaria para darnos su amor, confianza, y darnos una voz de aliento y apoyo incondicional.

A todos nuestros compañeros y amigos que estuvieron presentes apoyándonos, aconsejándonos y animándonos para alcanzar este gran logro.

Keila, Juan Pablo y Celmira:

A cada una de las mujeres que hacen parte de la Asociación “Milagros de Dios: los niños del Zika” por permitirnos conocerlas y contarnos sus historias de vida; y todo lo que puede llegar a sentir una madre por su hijo o hija. A estas mujeres valientes y dispuestas a enfrentar cualquier adversidad por cuidar y proteger a quienes aman.

Keila Vanessa

Juan Pablo

AGRADECIMIENTOS

Queremos darle los más sinceros agradecimientos a nuestra asesora Celmira Laza Vásquez, quien con sus conocimientos, experiencias y motivación nos guio en este proceso de formación como profesionales y como seres humanos. Gracias por su paciencia y apoyo incondicional.

Agradecemos a cada mujer de la agrupación “Milagros de Dios: los niños del Zika” por abrirnos el corazón de su grupo y permitirnos y permitirle al mundo conocer una parte valiosa de sus vidas.

Gracias a nuestros padres y hermanos por ser esa columna y mano que siempre ha estado para sostenernos en nuestros momentos difíciles y ayudarnos a seguir creciendo cada día. A ustedes que lo dan todo por nosotros, les agradecemos con el corazón

CONTENIDO

	Pág.
1 INTRODUCCIÓN	12
2 DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO	13
2.1 PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	13
3 JUSTIFICACIÓN	17
4 OBJETIVO	19
5 ESTADO DEL ARTE	20
6 METODOLOGÍA	22
6.1 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	22
6.2 POBLACIÓN DE ESTUDIO	22
6.3 CRITERIOS DE PARTICIPACIÓN	23
6.4 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	23
6.5 TIPO Y ESTRATEGIA DE MUESTREO	23
6.6 PLAN DE ANÁLISIS	25
6.7 CRITERIOS DE RIGOR METODOLÓGICO	25
6.8 CONSIDERACIONES ÉTICAS	27
7 RESULTADOS	28
7.1 CARACTERÍSTICAS DEL CONTEXTO DEL ESTUDIO	28
7.2 CARACTERÍSTICAS DE LAS PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO	28
7.3 CATEGORÍAS EMERGENTES	31
7.3.1 “Dios: ¿Por qué a mí?”	34

	Pág.
7.3.2 “Era la voluntad divina”.	34
7.3.3 “La esperanza de un milagro divino”	36
7.3.4 “El anhelo del hijo deseado”.	38
8 CONCLUSIONES	39
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	40
ANEXOS	43

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo A: Aval de comité de ética	44
Anexo B: Formato consentimiento informado	45
Anexo C: Formato desistimiento informado	48

LISTA DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1 Características de las participantes en el estudio	30
Tabla 2 Categorías. Códigos y fragmentos resultantes	32

RESUMEN

Introducción: La infección por virus Zika en Colombia se convirtió en una emergencia de Salud pública, y su mayor impacto ha sido la infección de mujeres durante la gestación y posterior nacimiento de sus hijos con microcefalia congénita. Sin embargo, poco se conoce de las vivencias de las mujeres afectadas.

Objetivo: Comprender los factores que influyeron en las mujeres atendidas en instituciones de la ciudad Neiva en la decisión de continuar la gestación a pesar de la infección perinatal con virus Zika.

Materiales y métodos: Se realizó un estudio hermenéutico. La muestra conveniente se configuró con 21 mujeres madres de menores que nacieron con microcefalia congénita después de la infección perinatal por virus Zika residentes en el Departamento del Huila. El tamaño fue definido mediante el criterio de saturación de la información y se utilizaron las entrevistas y grupos de discusión para la recolección de la información. Los datos se analizaron con la propuesta de Heidegger, Diekelman, Allen y Tanner.

Resultados: Emergieron las siguientes categorías que dieron cuenta de la decisión de continuar la gestación: “Dios: ¿Por qué a mí?” “Era la voluntad divina”, “La esperanza de un milagro divino” y “El anhelo del hijo deseado”.

Conclusiones: A pesar del diagnóstico médico prenatal de microcefalia de sus hijos por nacer y las recomendaciones por parte de los profesionales de salud de interrumpir el embarazo, las mujeres tomaron la decisión de continuar la gestación al considerarlo una voluntad divina y esperanzarse en un milagro de Dios de un diagnóstico equivocado.

Palabras claves: Virus Zika, Gestación, Toma de decisión, Mujeres, Investigación cualitativa.

ABSTRACT

Introduction: Zika virus infection in Colombia became a public health emergency, and its greatest impact has been the infection of women during gestation and subsequent birth of their children with congenital microcephaly. However, little is known about the experiences of the affected women.

Objective: To understand the factors that influenced women who attended institutions in Neiva, Colombia, in their decision to continue pregnancy despite the perinatal infection with Zika virus.

Materials and methods: A hermeneutical study was carried out. The suitable sample was configured with 20 women mothers of children who were born with congenital microcephaly after the perinatal infection by Zika virus, residing in the Department of Huila. The size was defined by the saturation criterion of the information, interviews and discussion groups were used to collect the information. The data was analyzed with the proposal of Heidegger, Diekelman, Allen and Tanner.

Results: the following categories that emerged gave an account of the decision to continue the pregnancy: "God: Why me? "" It was the divine will "," The hope of a divine miracle "and" The longing for the desired son".

Conclusions: Despite the prenatal medical diagnosis of microcephaly of their unborn children and the recommendations by health professionals to terminate the pregnancy, the women took the decision to continue the pregnancy as a divine will and hope for a miracle God of a wrong diagnosis.

Key words: Zika Virus, Gestation, Decision making, Women, Qualitative research.

1 INTRODUCCIÓN

Desde el 2015, cuando se presentó la epidemia del virus Zika en las zonas endémicas de Colombia siendo el departamento del Huila una de ellas, se ha manifestado una problemática de salud pública que ha afectado a la población en general, pero de manera más grave a las mujeres en proceso de gestación, que han dejado marcadas a muchas de las familias colombianas. La infección del virus de Zika durante la gestación ha desencadenado en los fetos malformaciones congénitas y otras alteraciones, siendo la microcefalia la más lesiva de ellas.

Diferentes estudios relacionados con este fenómeno, realizados por la necesidad de conocer y contextualizar a la población y las entidades de salud, evidenció que las secuelas neurológicas que se presentaban en la microcefalia producto de la infección de virus Zika, contaban con un grupo de factores agravantes a comparación de otras microcefalias desencadenadas por otras enfermedades. Esta situación llevó a la OMS a ratificar el derecho que tenían las mujeres de interrumpir de manera voluntaria su embarazo debido al diagnóstico de microcefalia producto de la infección por virus Zika, estando inmerso este diagnóstico en una de las tres causales específicas y claramente definidas en la sentencia C- 355 del 2006.

Con el derecho legal para las mujeres en gestación diagnosticadas con fetos con microcefalia relacionado con la infección del virus Zika, de practicar la interrupción voluntaria del embarazo respaldada por la sentencia C- 355 del 2006, las mujeres tenían la opción de optar por este derecho, dando como resultado la dualidad de mujeres que decidieron continuar o no con su gestación.

Ante la decisión de las mujeres que no practicaron la interrupción voluntaria del embarazo surgió la necesidad de conocimiento sobre los factores que las había llevado a tomar esta decisión, por lo cual el presente estudio propone comprender los factores que influyeron en las mujeres atendidas en la en instituciones de la ciudad Neiva en la decisión de continuar la gestación a pesar de la infección perinatal con virus Zika, mediante una perspectiva con enfoque cualitativo de tipo fenomenológico hermenéutico.

2 DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO:

2.1 PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

A principios de 2015, en Latinoamérica, se informó la aparición de brotes de enfermedad asociado a virus Zika y un aumento del nacimiento de menores con microcefalia secundario a la infección con el virus⁽¹⁾. Esta asociación causal fue reconocida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Center for Disease Control and Prevention (CDC) en abril de 2016. En junio de ese mismo año, Brasil había informado 7.830 casos sospechosos⁽²⁾. Así, la transmisión autóctona del virus Zika se ha reportado en 27 países de las Américas, incluyendo a Colombia con 16.419 casos, de las cuales el 66.4% fueron mujeres⁽³⁾. Asimismo, entre 2015 y junio de 2017, se notificaron 171 casos de Síndrome congénito⁽²⁾.

En Colombia, para diciembre de 2016, el Instituto Nacional de Salud (INS) confirmó 6.363 mujeres gestantes con la infección y 77 casos de microcefalias y otros defectos congénitos del sistema nervioso central asociados al virus Zika⁽⁴⁾; y a la Semana Epidemiológica (SE) 25, de julio de 2017, se habían confirmado otros 174 casos de microcefalias⁽⁵⁾. En el Departamento del Huila, en el 2016, en la SE 4, de 2016, ocurrió el pico máximo de incidencia con 804 casos, aunque se confirmó la presencia del virus desde la SE 35 de 2015⁽⁶⁾. A la SE 48, de 2016. Se confirmaron 910 casos y la circulación del virus en 31 municipios. Asimismo, entre 2015 y 2016 se notificaron 302 mujeres gestantes infectadas, representado el 9.5% del total y ocupando el tercer puesto nacional.⁽⁷⁾

La microcefalia ha sido la consecuencia más severa descrita de la infección perinatal de virus Zika. Esta es una malformación neonatal caracterizada por una cabeza de tamaño muy inferior con relación a los demás niños de igual edad y sexo, que se puede ver acompañada con escaso crecimiento del cerebro⁽⁸⁾; como expresa Franca 2016⁽¹⁾, las características clínicas de los niños con microcefalia producto de la infección por virus Zika, difieren de las causadas por toxoplasmosis, sífilis, herpes y citomegalovirus entre otras; debido a que esta presentan características distintivas como son: malformaciones corticales graves, ventriculomegalia, hipoplasia cerebelosa e hipodensidad anormal de la sustancia blanca.

Una de las dificultades encontradas al revisar la información sobre el desarrollo de la epidemia por virus Zika ha sido el subregistro en las estadísticas oficiales nacionales y departamentales sobre los menores con alteraciones neurológicas congénitas producto de la infección perinatal. Sin embargo, según el Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Hernando Moncaleano que ha sido el centro de referencia en el departamento, durante el 2017 han atendido 20 menores con microcefalia y 60 con otras alteraciones neurológicas⁽⁹⁾.

Ante la emergencia de la infección por virus Zika, la sociedad colombiana, y en particular la huilense, se enfrentan al importante reto de comprender el verdadero significado de un nuevo potencial teratógeno, y las consecuencias del mismo. En especial, la malformación congénita más importante en número y severidad ha sido el nacimiento de menores con microcefalia y otras alteraciones cognitivas.

La mayoría de las parejas se embarcan en el embarazo, asumiendo que tendrán un hijo sano, esperando que las pruebas prenatales confirmen la normalidad con su embarazo. Así, al informarles de un diagnóstico de malformación congénita fetal experimentan un dolor intenso y un shock cuando sus expectativas se ven afectadas ⁽¹⁰⁾, ⁽¹¹⁾. Los niveles más altos de dolor se han evidenciado en las madres, relacionado con niveles más altos de apego prenatal ⁽¹²⁾. En este sentido, Lou et al 2017⁽¹³⁾ explican que un diagnóstico prenatal de una malformación genera múltiples pérdidas y profundos sentimientos de preocupación en los padres, al romper las esperanzas y los sueños de un niño sano y de una paternidad futura, independientemente de su decisión de continuar o terminar el embarazo. Los padres que deciden continuar con el embarazo no sólo experimentaron la pérdida de un niño sano y su futuro previsto, sino que también sufren la pérdida de un embarazo normal y feliz.

Según Argote 2013⁽¹⁴⁾, a pesar del dolor, la confusión y la negación que en un principio tienen ante la noticia, implica que las mujeres revaloricen la situación, empiecen a buscar el puente hacia la salida e intenten comenzar a reconstruir un camino, lo cual empieza por aceptar la realidad, que la vida sigue, y evaluar de qué manera pueden sacar adelante a su hijo les moviliza profundamente sus expectativas. Este tema tiene algunas similitudes con las etapas que ocurren durante el duelo cuando se pierde un ser querido en el sentido de que, al conocer la noticia, las personas tienen mucha dificultad en aceptar una realidad dolorosa, pero poco a poco, empiezan a aceptarla. Así mismo, las mujeres aceptan su realidad como algo que no se puede evitar y determinan que es preciso proseguir para aliviar, de alguna manera, las complicaciones y el estigma que pueden generarse a partir de tener un hijo en esas condiciones. No obstante, los sentimientos de tristeza, desolación, impotencia, culpa, las ayudaron a realizar ajustes en sus rutinas de vida y, a su vez, les permitieron asumir nuevas actitudes de cuidado encaminadas a proteger su hijo en formación buscando disminuir los riesgos de daño a su salud o evitar mayor complicación en el estado de vulnerabilidad por la misma malformación.

En el caso de una gestación con un diagnóstico de malformación congénita por infección por virus Zika, el futuro para los padres se vuelve incierto⁽¹⁵⁾. La OMS 2016⁽¹⁶⁾ alerta sobre las mujeres con hijos con microcefalia, ya que pueden ser propensas a desarrollar síntomas de angustia, irritabilidad, enojo, culpa, vergüenza, insomnio y pesadillas; y síntomas físicos (agitación, dolor de cabeza, sensación de cansancio y pérdida de apetito) así como llanto, tristeza, depresión, dolor, excesivas preocupaciones, ansiedad y miedo. Además, para minimizar su estrés,

las mujeres pueden involucrarse en comportamientos no saludables como el consumo de alcohol. Por lo anterior, pueden tener dificultades para cuidarse a sí mismas o a sus hijos debido a la aparición de depresión y otros trastornos mentales. En este mismo sentido, se reconoce que las reacciones primarias de los padres de niños diagnosticados con algún tipo de discapacidad se asocian con sentimientos de angustia, culpa, indecisión y vergüenza; para posteriormente experimentar una reacción de negociación, aceptación y adaptación ante la nueva condición⁽¹⁷⁾.

En el caso del Departamento del Huila, el Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo ⁽⁹⁾, se ha observado que las mujeres infectadas con el virus Zika durante la gestación son jóvenes y sus familias se encuentran en el ciclo vital de adulto joven; procedente de zonas rurales y urbanas, y de bajos estratos sociales y nivel educativo. Durante las relaciones con los profesionales, manifestaron temor y preocupación por las alteraciones que pudiera tener su hijo al momento de nacer, así como la negación de estas y altas expectativas sobre el pronóstico de sus hijos. Asimismo, no desearon hablar de sus sentimientos con respecto a su embarazo pues no querían que las personas de su círculo social se enteraran, evidenciándose negación de la situación. Otro aspecto es qué al hablar de sus hijos por nacer, se expresaban de ellos como si las afecciones explicadas por el personal de salud fueran algo de poca gravedad; sin dimensionar que dichas afecciones afectarían la calidad de vida de sus hijos y de su núcleo familiar.

Por todo lo anteriormente descrito, la sociedad colombiana y a los profesionales de salud, y en especial Enfermería, se enfrentan a una problemática particular dentro de todas las que implica la aparición del virus Zika: las experiencias de las mujeres durante la gestación de sus hijos con la incertidumbre de estos nacerían con alteraciones neurológicas. A lo anterior se suma que estas mujeres se encuentran en el mayor potencial para la reproducción de la vida biológica y social; y la mayor capacidad intelectual, laboral y económica.

La OMS 2016⁽¹⁶⁾, recomienda a los dispensadores de atención de la salud, brindar medidas de apoyo, entre las que se encuentran: la facilitación de información precisa, el mantenimiento de una comunicación de apoyo, la prestación de apoyo psicosocial básico, el fortalecimiento de los apoyos sociales y la atención de los trastornos mentales concurrentes; a aquellas mujeres infectadas por el virus Zika durante la gestación, además de brindarles la opción de optar por la interrupción voluntaria del embarazo en caso de malformación congénita debido a la propia infección.

Otra arista de la problemática es el desconocimiento existente acerca de la opción para las mujeres de decidir sobre la terminación de la gestación ante la sospecha y/o confirmación de una malformación congénita producto de la infección con virus Zika durante la gestación. En Colombia se ofrece la opción a las mujeres que durante la gestación adquirieron el virus, a decidir acerca de continuar o no con el embarazo; esto avalado por la Sentencia C- 355 de 2006 que legaliza el aborto,

en tres situaciones específicas: riesgo para la vida de la madre, en caso de violaciones y malformación congénita del feto⁽¹⁸⁾.

Continuar o no la gestación ante una malformación congénita del feto significa para las mujeres, sus parejas y familias, una dura y compleja decisión. Asimismo, como describen Argote et al 2013⁽¹⁴⁾, también implican la influencia de diversos factores como es la percepción del problema, nivel educativo de los padres, las creencias religiosas, historia familiar y ambiente cultural; y otros directamente relacionados con la anomalía congénita como su complejidad y nivel de gravedad, si modifica el aspecto físico del niño, si afecta el coeficiente de inteligencia y la calidad de vida. También implica, de una u otra manera, tomar la decisión en un corto tiempo, sobre la vida y la muerte de su hijo por nacer. Bratt et al 2015⁽¹⁹⁾

Colombia al ser un país con fuertes pilares religiosos y conservadores hace que la decisión de continuar o no con un embarazo tenga una carga moral, religiosa y social mucho mayor que la que se presenta normalmente en otros contextos; teniendo que afrontar prejuicios que puedan tener tanto familiares como conocidos.

En lo anterior se describe la problemática que implica para las mujeres gestantes la infección con el virus Zika y la carga emocional que puede generar tomar una decisión sobre continuar o no la gestación. A pesar de la problemática descrita, no se evidencian estudios ni en Colombia ni en Brasil, países más afectados por los casos de microcefalia a raíz de infección por virus Zika en Latinoamérica. Por todo lo anterior, emergió la siguiente pregunta: *¿Cuáles fueron los factores que influyeron en las mujeres gestantes atendidas en las diferentes instituciones hospitalarias de la ciudad de Neiva en la decisión de continuar la gestación a pesar de la infección perinatal con el virus Zika?*

3 JUSTIFICACIÓN

Según el Banco Mundial 2016⁽²⁰⁾, el brote del virus Zika que ha azotado a Latinoamérica tendrá un impacto económico en los países de la región de 3.500. Millones de dólares. La cifra representa sólo el 0.06% del producto interno bruto de los países de la región, y la estimación del impacto económico de la enfermedad se basa en las expectativas de un esfuerzo rápido y coordinado para controlar la propagación del Virus y en el supuesto de que sus principales riesgos son para las mujeres gestantes.

El país de la región que más ha sufrido las consecuencias del Virus es Brasil, en el cual se cree que más de un millón de personas han sido infectadas y se presentó una asociación con la condición de microcefalia en cientos de recién nacidos de madres que fueron infectadas con el virus durante el embarazo ⁽²⁰⁾. Por lo anterior, se ha convertido en una urgencia definir protocolos para el tratamiento de casos agudos, en particular para las mujeres gestantes, y la prevención de las consecuencias como son las malformaciones congénitas graves e incapacitantes; así como entender cómo tratar mejor a los recién nacidos⁽²¹⁾.

Como se ha documentado, ante la transmisión del virus Zika del feto en todas las etapas del embarazo, la OMS 2016⁽²²⁾ declaró esta problemática como una emergencia de Salud pública de preocupación internacional, y el Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos ha recomendado a los países con presencia del Virus realizar la consejería sobre salud sexual y reproductiva a las mujeres, y sobre su derecho a interrumpir el embarazo. Por esto, el organismo internacional declaró que el acceso al aborto seguro y médicamente indicado es un derecho humano ⁽²³⁾.

Así, dentro de las recomendaciones realizadas para la prevención y el control de la infección, los equipos de salud deben estar preparados para atender a las mujeres embarazadas con un caso sospechoso de microcefalia; con todas sus ansiedades, temores y dudas a través de una escucha atenta y cualificada, sin juicios, ni prejuicios, permitiendo a las mujeres expresarse libremente. Una vez confirmada o sospechada la infección o microcefalia por virus Zika, la atención del parto no debe modificarse; y se defiende el derecho de las mujeres embarazadas a tener acceso a un aborto seguro en el caso de una microcefalia sospechosa o confirmada⁽²⁴⁾.

Un tema aún no explorado y de gran importancia son las experiencias vividas por las mujeres durante la gestación y el nacimiento de los menores con secuelas de la infección congénita por el Virus; así como las necesidades de estas mujeres. En especial, acerca de la toma de la decisión de continuar la gestación a pesar de la infección prenatal. Al ser un tema emergente en el panorama latinoamericano, los estudios sobre el tema de la infección perinatal sobre Zika se han centrado en la

descripción y comprensión de los aspectos clínicos y biomédicos con el fin de dar respuesta a diversas y urgentes problemáticas de los menores.

En este sentido la OMS 2016⁽¹⁶⁾, establece estrategias para hacerle frente a las mujeres gestantes infectadas por el virus Zika: brindar información sobre una enfermedad desconocida, realizar un diagnóstico oportuno, tratar los trastornos del desarrollo, visitas domiciliarias, crear redes de apoyo, realizar intervenciones, entre otros. Asimismo, exhorta dentro de los cinco temas propuestos en la agenda investigativa para el virus Zika, al desarrollo de investigaciones para explorar las necesidades, actitudes y prácticas de las madres y padres de los niños afectados.

Lo anteriormente descrito, sumado a los hallazgos en la revisión bibliográfica, permite vislumbrar un vacío en el abordaje de las experiencias vividas por las mujeres; por consiguiente, esta propuesta busca brindar categorías iniciales para acercarse a este fenómeno y continuar con estudios posteriores que permitan ampliar, profundizar e intervenir en el fenómeno de estudio.

Con esta propuesta novedosa, se aportarán elementos sustanciales para pensar en la promoción de un cuidado interdisciplinario donde se les brinde a las mujeres apoyo que satisfaga sus necesidades psicológicas, sociales, físicas y espirituales. Asimismo, ayudará a la visibilización de la tragedia del nacimiento de menores con malformaciones congénitas producto de la epidemia del virus Zika, y de la revisión de los procesos asistenciales y administrativos implementados por las IPS y EPS para la atención de las mujeres; lo cual redundará en beneficios para estas y en los profesionales que las atienden.

Así, acercarse a las experiencias de las mujeres permitirá a los profesionales de Enfermería evaluar las necesidades de intervención. Lo anterior, desde una visión holística, en la cual se tenga en cuenta su contexto socioeconómico y cultural. En este sentido, explorando las vivencias de este grupo de mujeres se pretende dar cuenta, tanto del cuidado como herramienta para el hacer de Enfermería, como de la preocupación por “el ser” de la vivencia de estas mujeres; aportando un nuevo conocimiento en este campo disciplinar. Conocer cómo se vive la experiencia se considera un avance, pero más aún se enriquecerá con la identificación de atributos que varían de acuerdo con el fenómeno y el escenario socio cultural; hallazgos que se requieren para evidenciar y poder ser utilizados en intervenciones de cuidado coherentes con la realidad vivida por estas gestantes. También será un aporte para fortalecer el cuerpo disciplinar, y en especial, para mejorar la calidad del cuidado a futuras mujeres en esta situación.

Finalmente, los resultados del estudio aportaran a contextualizar y profundizar en un fenómeno emergente en la sociedad colombiana, aun escasamente descrito. Asimismo, la ejecución del proyecto permitirá la cualificación investigativa de dos estudiantes del Semillero de investigación Femme y a la consolidación del semillero y el grupo de investigación Salud y grupos vulnerables.

4 OBJETIVO

Comprender los factores que influyeron en las mujeres atendidas en las diferentes instituciones hospitalarias en la ciudad de Neiva, en la decisión de continuar la gestación a pesar de la infección perinatal con virus Zika.

5 ESTADO DEL ARTE

La literatura científica nos muestra el impacto negativo y dificultades que presentan las mujeres gestantes a la hora de recibir la noticia de que su hijo por nacer presenta malformaciones congénitas; y lo complejo de tomar la decisión frente a la continuidad de la gestación.

France et al 2012⁽²⁵⁾ exploraron por medio de un estudio cualitativo, el papel que las experiencias previas y las condiciones de padres ingleses, influyeron en las decisiones de continuar o terminar un embarazo ante una anomalía fetal. Los padres tienen en cuenta el conocimiento previo que se tiene acerca de la vivencia de las personas que presentan una discapacidad, ya sea los mismos padres, familiares o conocidos, esto influyen de gran manera la decisión a tomar sobre continuar o no un embarazo. El hecho de conocer el estilo de vida que deberán conllevar sus hijos y las complicaciones que este mismo conlleva, aparte del conocimiento previo que se tiene acerca de la incapacidad ya sea la misma o similar, da la posibilidad de razonar más acerca de la dificultad y el dolor que sus hijos podrían pasar; por lo cual esta experiencia genera de manera directa un peso grande a la hora de la decisión.

Argote et al 2013⁽¹⁴⁾ por medio de un estudio etnográfico ahondaron en las creencias, experiencias y prácticas de mujeres colombianas que enfrentaron un diagnóstico prenatal de gestación con una malformación congénita; describiendo como la prontitud del diagnóstico y el apoyo de los padres y familiares son pilares importantes a la hora de tomar una decisión tan difícil.

En Suecia, Asplin, Wessel, Marions y Georgsson 2014⁽²⁶⁾, exploraron los factores que influyen continuar o no con el embarazo debido a la detección de malformaciones congénitas después del examen por medio del ultrasonido a través de un estudio cualitativo descriptivo. Los resultados del estudio muestran la necesidad que tienen las mujeres de recibir información completa, pertinente y en ocasiones adicional para poder tomar una decisión. Otros aspectos fundamentales son el tipo y gravedad de la malformación, y contar el apoyo de su pareja a la hora de tomar una decisión.

En Estados Unidos Ralph et al 2014⁽²⁷⁾ presentan un estudio cualitativo en el que exploraron el papel de los padres en las decisiones de interrumpir la gestación; mostrando que para esto se tenía en cuenta las opiniones de las madres. Por su parte, Bratt et al 2015⁽¹⁹⁾ presenta un estudio cualitativo en el que exploraron las experiencias de orientación y la necesidad de apoyo de las mujeres gestantes y sus parejas suecas después de un diagnóstico prenatal de una malformación cardíaca; mostrando el gran peso que significa la decisión, al tomar en cuenta los resultados a largo plazo esperados del tratamiento posnatal y la calidad de vida de sus hijos.

Carlsson et al 2016⁽²⁸⁾ exploraron por medio de un estudio cualitativo, las experiencias y necesidades de las mujeres inmigrantes residentes en Suecia tras un diagnóstico prenatal de enfermedad coronaria. Los resultados evidencian que existe una dificultad psicológica después de la detección inicial, que empeora debido al retraso entre la consulta inicial y la consulta con el especialista. Asimismo, el apoyo que la pareja brinda es de suma importancia a la hora de tomar una decisión, amparados tanto la madre como el padre, en que su destino se encuentra en manos de Dios, y lo sucedido, su voluntad.

Lou et al 2017⁽¹³⁾ adelantaron una revisión sistemática para identificar la evidencia cualitativa sobre las respuestas de los padres a dichos diagnósticos prenatales. Los resultados explican que los padres encuentran cierta paz y comodidad al planificar como continuar el embarazo. De igual manera se realiza una divulgación de la noticia de una manera selectiva, preocupados por la estigmatización, reduciéndola a la familia inmediata ante la tensión potencial de involucrar otras redes sociales más amplias en una situación emocional considerada ambigua.

6 METODOLOGÍA

6.1 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN.

Se realizó un estudio cualitativo hermenéutico. “La Fenomenología hermenéutica como método investigativo se basa en la filosofía ontológica de Heidegger y, como tal, está interesada en entender los fenómenos en sus propios términos. Para lograr esto, se deben descubrir y entender los significados, hábitos y prácticas del ser humano”.⁽²⁹⁾

Wojnar y Swanson 2007⁽³⁰⁾ plantean que el objetivo de la investigación hermenéutica consiste en identificar los significados de los participantes a partir de la combinación de tres elementos: comprensión del investigador acerca del fenómeno; la información generada por el participante y los datos obtenidos de otras fuentes pertinentes.

El foco de la investigación fenomenológica son las experiencias de la persona en relación con un fenómeno. En este sentido, los expertos en esta tradición investigativa asumen que las experiencias dan sentido a la percepción de cada persona sobre un fenómeno particular; siendo su objetivo la descripción total de la experiencia y de las percepciones que ella expresa. Lo anterior propone la representación de la estructura total de la experiencia vivida, incluyendo el significado que estas experiencias tienen para los individuos que en ellas participan, preocupándose de la comprensión y no de la explicación⁽²⁹⁾. Por lo anterior, este diseño es apropiado para la comprensión de la toma de decisión de las mujeres de continuar la gestación ante la infección perinatal por virus Zika.

6.2 POBLACIÓN DE ESTUDIO:

La población fueron 23 mujeres que durante la gestación presentaron una infección por virus Zika y son madres de menores que nacieron con microcefalia después de una infección prenatal por virus Zika y que residen en el Departamento del Huila.

Las participantes se identificaron mediante un listado proporcionado por la líder del grupo de 23 mujeres y que se encuentran en proceso de constituirse como la Asociación “Milagros de Dios: los niños del Zika”¹. Esta información se corroboró en las reuniones organizadas con el grupo. A su vez, tres mujeres que son líderes

¹ Se puede documentar la existencia de este grupo a través de la comunidad en Facebook “Milagros de Dios: los niños del Zika” disponible en https://www.facebook.com/Milagros-De-DIOSLosni%C3%B1os-del-zika167098380588390/?eid=ARDnBJPqsv1q2LvZBQk7bdHJyLXCKsdwc5YsGkTNfrWhSC974SOQbVjCgzWC_8UEjCRXuULLGUMQahNp

del grupo permitieron establecer las relaciones de las (o) investigadoras con el mismo.

6.3 CRITERIOS DE PARTICIPACIÓN.

Madres de niños con mínimo de 6 meses de nacido.

Mayor de 18 años.

Que desearon participar voluntariamente y firmaron el consentimiento informado.

6.4 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Mujeres que presenten alteraciones cognitivas y mentales.

6.5 TIPO Y ESTRATEGIA DE MUESTREO

La muestra se configuró con 21 mujeres mediante un muestreo por conveniencia y el número de entrevistadas se definió mediante el criterio de saturación del fenómeno⁽³¹⁾.

Las y el investigador se constituyeron en el instrumento de recolección de la información⁽³²⁾ y se utilizó la entrevista semi-estructurada a profundidad como técnica de recolección. Esta técnica, a través de las preguntas y respuestas, logra una comunicación y construcción conjunta de significados respecto a un tema. La entrevista a profundidad se fundamenta en una guía general de contenido y el entrevistador posee toda la flexibilidad para manejarla (el ritmo, la estructura y el contenido)⁽³³⁾.

Según Korman ⁽³⁴⁾, un grupo focal es "una reunión de un grupo de individuos seleccionados por los investigadores para discutir y elaborar, desde la experiencia personal, una temática o hecho social que es objeto de investigación".

El equipo investigador contactó con una de las líderes con el propósito de organizar una reunión de carácter informativo con las mujeres que hacían parte del grupo. En la reunión se le entregó a cada una de las mujeres el documento "Consentimiento informado" para su lectura, en el cual se les explicó el propósito, procedimientos, beneficios, riesgos, costos, confidencialidad y declaraciones de intereses del proyecto. Además, se les explicó que la participación en el proyecto era voluntaria, y se podían retirar en el momento que lo desearan firmando el "Desistimiento informado", sin necesidad de dar explicaciones y sin que se viera afectada la relación de la participante con su comunidad.

Previo a la realización del primer grupo focal y las entrevistas individuales, las participantes firmaron el formato de consentimiento informado. Ambos grupos focales y las entrevistas se realizaron en la Facultad de Salud de la Universidad

Surcolombiana.

Los grupos focales se realizaron en el marco del respeto, la confidencialidad y la libre expresión de ideas, pensamientos, vivencias y experiencias, donde las mujeres pudieron expresar sus situaciones sin ser reprochadas, discriminadas o juzgadas. En el primer grupo focal estuvieron presentes 17 mujeres en edades entre 18 y 36 años, de las que sólo quisieron participar 15 y a una de ellas le fue imposible continuar hablando debido al dolor de revivir su situación y la de su hijo, la mayoría de las mujeres se sintieron tocadas emocionalmente ante la narración de sus situaciones expresándolo con lágrimas durante sus intervenciones; las otras 2 mujeres manifestaron abiertamente que no deseaban hablar en público y preferían ser entrevistadas individualmente, sin embargo, decidieron permanecer en la reunión. El grupo focal tuvo una duración de 88 minutos en los que se abordó temas de interés para el proyecto, y donde las mujeres manifestaron habersele diagnosticado la infección con el virus de Zika durante el primer o segundo trimestre, excepto a una mujer a la cual se lo diagnosticaron a los 8 meses de gestación. Para 8 mujeres (53.3%) era su primer hijo, siendo cuatro de ellas menores de edad durante la gestación.

En el segundo grupo focal participaron 12 mujeres de las cuales 4 de ellas no habían participado en el primer grupo focal, y tuvo una duración de 60 minutos. Debido a que los grupos focales tenían otros propósitos de explorar las necesidades de las mujeres y de sus hijos con la condición de microcefalia y otras alteraciones neurológicas relacionadas con el virus de Zika se repitió el número de mujeres que participaron.

Teniendo ajustada la entrevista semi-estructurada se realizaron 3 entrevistas, las cuales no fueron con el fin de ampliar la información del grupo focal, sino para aproximarnos inicialmente al fenómeno de estudio en el contexto de las entrevistadas y del resto del grupo. Las entrevistas se realizaron en dos ocasiones por todo el equipo investigador, y cada entrevista tuvo una duración de 60 minutos, llevándose a cabo en una sala de trabajo de la Universidad Surcolombiana para facilitar la privacidad de las participantes. Se dio inicio a la entrevista con la indagación sobre datos sociodemográficos (nombre completo, edad, estado civil, lugar de residencia, número de hijos, edad de los hijos, profesión, ocupación, etc.), luego prosiguió la entrevista con la siguiente pregunta de entrada: “¿Puede contarnos cómo fue su embarazo?”, seguida de otra como, ¿Cuéntenos que sintió usted cuando le informaron que su hijo podría nacer con microcefalia por la infección con virus Zika? A partir de estas dos preguntas se desarrolló la conversación con las mujeres.

Prueba Piloto

La prueba piloto se realizó con la participante número uno en conjunto con los tres investigadores con el fin de ajustar y mejorar la capacidad de entrevistar de las

investigadoras, y revisar si era necesario ajustar las preguntas de la entrevista semiestructurada, así como el lenguaje utilizado.

6.6 PLAN DE ANÁLISIS

Basado en la propuesta de la Fenomenología hermenéutica de Heidegger, Diekelman, Allen y Tanner (1989)⁽³⁰⁾ desarrollaron un proceso para analizar texto narrativo.

Leer las entrevistas para obtener un entendimiento global.

Escribir resúmenes interpretativos y detectar temas emergentes.

Analizar todas las transcripciones como un grupo para identificar temas.

Volver al texto o a los participantes para aclarar desacuerdos en la interpretación y escribir un análisis combinado para cada texto.

Comparar y contrastar textos para identificar y describir prácticas compartidas y significados comunes.

Identificar patrones que vinculan los temas.

El análisis de la información se realizó de forma conjunta a la recolección de la información. Así, este proceso conllevará un análisis y discusión continua entre los investigadores.

6.7 CRITERIOS DE RIGOR METODOLÓGICO

Los criterios para determinar el rigor metodológico que se tuvieron en cuenta son los propuestos por Lincoln y Guba (1985)⁽³⁵⁾. Las acciones para velar por la calidad metodológica de la investigación en este estudio, teniendo en cuenta cada criterio, fueron:

Credibilidad: La credibilidad se refiere a cómo los resultados de una investigación son verdaderos para las personas que fueron estudiadas y para otras personas que han experimentado o estado en contacto con el fenómeno investigado. El criterio de credibilidad se alcanzó mediante la retroalimentación y confirmación de la información brindada al final del análisis de la información. Además, se aseguró mediante:

Para la definición del estudio y de su abordaje teórico se tuvieron en cuenta las experiencias de otros estudios en el fenómeno similares al del estudio. Los resultados se compararon a la luz de otras experiencias investigativas.

Se realizaron las transcripciones textuales de las entrevistas.

Se analizó la información fielmente a medida que se recolectó, lo cual permitió la comparación permanente entre cada participante y en ella misma.

Se realizaron entrevistas individuales hasta no encontrarse nuevos hallazgos.

Se presentaron los resultados con las y los participantes antes de su publicación y con la información ofrecida por ellas, se retroalimentaron los resultados antes de su publicación y socialización.

Auditabilidad. Se refiere a la habilidad de otro investigador de seguir la pista o la ruta de lo que el investigador original ha hecho. Para ello es necesario un registro y documentación completa de las decisiones e ideas que el investigador haya tenido en relación con el estudio. Esta estrategia permite que otro investigador examine los datos y pueda llegar a conclusiones similares a las del investigador original siempre y cuando tengan perspectivas similares.

Este criterio se aseguró mediante:

Las participantes se seleccionaron por las investigadoras según los criterios de participación definidos y no por intermediarios.

Se llevó a cabo una prueba piloto.

La información se recolectó y analizó en un período corto de tiempo (5 meses).

Se grabó en audio todas las entrevistas que se realicen.

Se describió el contexto del estudio y las características de las participantes.

Transferibilidad o aplicabilidad. Este criterio se refiere a la posibilidad de extender los resultados del estudio a otras poblaciones similares y se trata de examinar qué tanto se ajustan los resultados con otro contexto. Para esto, se tendrá en cuenta el cotejo de la información obtenida en el estudio con las investigaciones ya existentes sobre el fenómeno. Además, se describirá el contexto particular del estudio, así como las características de las participantes.

Como una forma de velar por la credibilidad de la información, el proceso de recolección y análisis e interpretación se realizó por los tres investigadores, y se constituyó en una discusión permanente. Con esto se trató de evitar que las creencias y suposiciones de los investigadores acerca del fenómeno prevalezcan en la interpretación de la información brindada por las participantes.

6.8 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Según el artículo 11 del capítulo II, el presente estudio se clasifica como investigación sin riesgo ya que se “Emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta”⁽³⁶⁾.

Los principios éticos que se tuvieron en cuenta, según la presente normatividad y el tipo de estudio, fueron:

En el Título II, capítulo, I artículo 6, literales d, e, f, g, señalan la importancia de dar a conocer a las personas que participan en las investigaciones los riesgos mínimos, así como el consentimiento informado y que la investigación se adelantó por profesionales con experiencia en el área, previo respaldo de una institución investigadora y de la institución donde se realice la investigación; y la aprobación del proyecto por parte del Comité de Ética en Investigación de la Institución.

En el artículo 8, se plantea que en las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo, sujeto de investigación, identificándolo solo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice. Por lo anterior, a fin de mantener la privacidad y confidencialidad de los participantes en el estudio, los nombres no aparecieron en las transcripciones de las entrevistas ni en otro documento de esta investigación. Estos solo fueron conocidos por los investigadores. Una vez transcritas las entrevistas, éstas fueron identificadas con un código.

La información obtenida sólo fue utilizada para los fines de esta investigación y una vez concluida, fue destruida (grabaciones de audio, transcripciones y notas del diario campo).

El artículo 14 plantea que se entiende por consentimiento informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o en su caso, su representante legal, autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna. (Anexos).

El artículo 15 exige que el consentimiento informado deberá presentar la información completa sobre el proyecto de investigación, la cual fue explicada, en forma completa y clara al sujeto de investigación o, en su defecto, a su representante legal, en tal forma que puedan comprenderla.

La propuesta de investigación fue aprobada por el Comité de Ética en investigación de la Facultad de Salud de la Universidad Surcolombiana a través del acta N° 003 del 18 de abril de 2018.

7 RESULTADOS

7.1 CARACTERÍSTICAS DEL CONTEXTO DEL ESTUDIO

Neiva es la capital y municipio más importante del departamento del Huila, contaba con 315.332 habitantes en el censo de 2005 realizado por el DANE, de los cuales el 52.3% eran mujeres y 47,7% hombres. Es una de las ciudades más importantes de la región surcolombiana en materia de política, economía, financia y cultura, por lo cual es el punto de encuentro de personas de otros departamentos del sur, haciéndola multicultural y diversa ⁽³⁷⁾.

Está ubicada entre la cordillera Central y Oriental, en una planicie sobre la margen oriental del río Magdalena, en el valle del mismo nombre, cruzada por el Río Las Ceibas y el Río del Oro. Está en las coordenadas: 2°59'55"N 75°18'16"O, su extensión territorial de 1533 km², su altura de 442 metros sobre el nivel del mar y su temperatura promedio de 24 a 33 °C. El clima varía desde frío en la altas montañas de las cordilleras Central y Oriental, templado en zonas de mediana altura, y cálido en el valle del Rio Magdalena, siendo este último el que predomina en la zona urbana ⁽³⁸⁾.

Por los factores geográficos y climáticos de la región del Huila, existe la circulación del virus del Zika, un arbovirus RNA de cadena sencilla perteneciente a la familia Flaviviridae y al género Flavivirus. Filogenéticamente se relaciona con el virus del dengue, fiebre amarilla, la encefalitis japonesa y del Nilo Occidental. En Colombia, las especies circundantes son *Aedes aegypti* y *Aedes albopictus*. Se encuentran presentes en áreas urbanas y rurales por debajo de los 2200 msnm, siendo casi imposible su presencia en zonas de mayor altitud ⁽³⁹⁾.

Actualmente se ha evidenciado que el virus puede ser transmitido por: i) picada de mosquito infectado, ii) trasmisión vertical (vía placenta) desde la madre a los hijos, iii) transmisión sexual (sexo vaginal, anal u oral), iv) transfusión sanguínea, v) trasplante de órganos, y vi) exposición al laboratorio ⁽⁴⁰⁾.

7.2 CARACTERÍSTICAS DE LAS PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO.

En la ciudad de Neiva se reúnen mensualmente 23 mujeres las cuales se han agrupado por el lazo de tener un hijo o hija que nació con microcefalia y otras alteraciones neurológicas relacionadas con la infección del virus del Zika en el primer trimestre de gestación, y que se encuentra en el proceso de constituirse en la Asociación "Milagros de Dios: los niños del Zika". Esto fue posible mediante la iniciativa de tres mujeres que voluntariamente quisieron contactar y conocer otras mujeres que tuvieron hijas e hijos con el mismo diagnóstico que los de ellas en la ciudad de Neiva.

Crearon la agrupación con el fin de luchar por los intereses en común, por la defensa de los derechos de ellas y sus hijos como usuarias y usuarios del sistema de salud de Colombia, además el grupo funciona como grupo de apoyo emocional y social, como soporte para la resolución de las dificultades de salud que presentan sus hijos como lo son los síndromes convulsivos, el proceso de alimentación que en ellos es diferente por su dificultad para deglutir, el bajo desarrollo motor de los niños y niñas, entre otros. Además de los aspectos mencionados el grupo busca organizarse como una Asociación con el fin lograr visibilizarse como una figura legal ante el Estado y poder emprender de manera organizada las acciones que ellas demandan y a su vez direccionar la búsqueda de apoyo externo de otras organizaciones e instituciones.

Dentro del grupo encontramos mujeres con características heterogéneas en relación con las clases sociales presentándose diferentes niveles educativos como nivel educativo profesional, técnico, bachiller y bachiller incompleto, de igual manera, también se encuentran mujeres nulíparas que su embarazo fue en la adolescencia frente a otras en las cuales era su segundo o tercer embarazo y eran mayores de edad.

En la relación establecida para este proyecto de investigación con las mujeres de la agrupación, se hace la aclaración de que este proyecto hace parte de uno de mayor alcance, aprobado institucionalmente y denominado *“Vivencias de las mujeres durante la gestación de sus hijos nacidos con alteraciones neurológicas congénitas producto de la infección por virus Zika. Departamento del Huila, 2018”*, cuyas autoras son profesoras del grupo “Salud y grupos vulnerables” de la Universidad Surcolombiana y “GESEC” de la Universidad de Lleida (España). El Semillero de investigación “Femme” se encuentra inscrito en el primer grupo. En dicho proyecto las seis profesoras trabajan con el grupo de 23 mujeres en la actualidad para caracterizar esta población y conocer a profundidad las necesidades de ellas y de sus hijos para así brindar apoyo interdisciplinario.

A continuación, se presenta las características principales de las participantes (Tabla No. 1)

TABLA 1 Características de las participantes en el estudio.

	S G S S S*	ED AD	EDA D HIJO	NIVEL EDUCATI VO	PROFESIÓN	OCUPACIÓN	ESTA DO CIVIL **	# HIJOS
PRIMER GRUPO FOCAL								
1	C	29	23 M	Técnico	Técnica en primera infancia	Docente	UL	2
2	C	30	27 M	Profesional	Licenciada en educación básica con énfasis en educación artística	Docente de primera infancia	C	1
3	S	18	27 M	Bachiller completo	Estética	Desempleada	S	1
4	C	24	14 M	Bachiller	Ninguna	Desempleada	C	1
5	S	20	24 M	Bachiller incompleto	Ninguna	Desempleada	UL	1
6	C	36	28 M	Bachiller	Ninguna	Desempleada	C	4
7	C	21	24 M	Bachiller	Ninguna	Desempleada	S	1
8	S	19	24 M	Bachiller	Ninguna	Desempleada	UL	1
9	C	19	27 M	Bachiller	Ninguna	Desempleada	UL	1
10	C	20	24 M	Bachiller	Ninguna	Desempleada	S	1
11	S	37	28 M	Profesional	Empresa	Desempleada	C	3
12	S	31	29 M	Bachiller	Oficios varios	Desempleada	UL	1
13	S	23	26 M	Técnico	Gestión integral	Desempleada	S	1
14	S	25	22 M	Bachiller	Ninguna	Pedicurista	S	2

15	S	25	24 M	Bachiller	Ninguna	Desempleada	C	2
16	S	30	26 M	Bachiller	Cantante	Desempleada	S	3
17	S	19	24 M	Bachiller incompleto	Ninguna	Desempleada	UL	1
SEGUNDO GRUPO FOCAL								
18	C	24	28 M	Técnico	Técnico en gestión de talento humano	Desempleada	UL	2
19	S	24	18 M	Técnico	Técnico de ventas	Desempleada	UL	1
20	S	23	36 M	Bachiller	Ninguna	Desempleada	UL	1
21	S	30	24 M	Bachiller incompleto (7)	Ninguna	Desempleada	D	4

* S: Subsidiado C: contributivo.

** UL: unión libre C: Casada S: Soltera D: divorciada

Fuente: Los investigadores, 2018.

Una vez finalizado cada grupo focal y entrevista se realizó la fiel transcripción teniendo en cuenta las expresiones verbales y no verbales, continuando con la fragmentación y codificación de las mismas, donde emergieron 13 códigos, y de estas 4 categorías que se describirán a continuación

7.3 CATEGORÍAS EMERGENTES

Cuatro categorías emergieron de las narrativas de las mujeres, a través de las cuales dieron cuenta de la decisión de continuar la gestación. Estas se interrelacionan fuertemente a través de un discurso: sus gestaciones e hijos como una voluntad divina.

TABLA 2 Categorías, códigos y fragmentos resultantes

Categoría	No	Código	Fragmentos
"Dios: ¿Por qué a mí?"	1	No estar preparadas para el diagnóstico.	"El embarazo, si claro, fue doloroso todo el embarazo porque a mí me decían que me tenía que preparar, porque venía con dificultad y pues es difícil aceptar". (Grupo focal Participante 11)
	2	Reclamo a Dios.	"Al principio yo dije: Pero ¿Por qué mí? ¿Yo qué hice? Sí yo siempre busco hacer las cosas bien, y más a Dios. Y yo decía: ¿Qué he hecho? (Grupo focal Participante 7)
"Era la voluntad divina"	3	Aceptación con resignación.	"... era la voluntad de Dios que viniera así". (Grupo focal 1 Participante 4)
	4	No considerar el aborto.	"¡Nadie está por encima de Dios!" "El único que tiene derecho a quitarle la vida a los propios hijos es Dios que es el que los crea" (Grupo focal 1 Participante 15).
	5	El nacimiento del hijo como propósito de Dios.	"Y pues que obviamente, teníamos el derecho a decir si queríamos interrumpir el embarazo... y pues obviamente para mi esposo y yo no teníamos nada que pensar... si Dios había decidido mandarla así al mundo, algún propósito tendría para ella y para nosotros". ... (Entrevista participante 2).
	6	No matar su hijo.	"Entonces no me acuerdo un doctor que también me dijo lo mismo [interrumpir la gestación]. Entonces ese día ya a mí me dio rabia y pues yo le dije que yo iba seguir, que yo iba a tener a [hijo], yo lo iba a tener, pero que yo no quería que me volvieran a decir eso. Que si [hijo] se iba a morir, que se muriera porque Dios lo quisiera, no porque yo iba a matar a mi hijo". (Entrevista participante 1)
	7	Continuar el embarazo como un asunto de ellas, sus parejas y de Dios.	"... la trabajadora social nos decía, nosotros hasta último momento dijimos: ¡No y no y no! [Interrumpir la gestación]... y él [esposo] me decía: amor solo estamos tú y yo, somos sólo los dos, no es nadie más... Solamente los dos tenemos la decisión, y nadie tiene por qué cuestionar si lo hacemos, si no lo hacemos. Sólo Dios". (Grupo focal Participante 2)

“La esperanza de un milagro divino”.	8	La esperanza de un “error” médico.	“Yo fui a controles, todo salió bien. Me hice 3 ecografías de detalle y todo salió muy bien, que el niño iba bien. Ya a los 8 meses, la última ecografía fue que me la volví a hacer de detalle y vi que cuando salió, la cabeza estaba más pequeña que el cuerpo”. (Entrevista participante 3)
	9	Buscando otras respuestas.	“... me dijeron: vamos a hacer la junta para el procedimiento ¿Procedimiento de qué? No, es que vamos a interrumpir este embarazo. ¿¡Que vamos a qué!? Yo dije: ¡No! Ya de ahí empezó la pelea, de médico en médico. Me gasté hasta lo que no tenía yendo a todos los especialistas, abrigando una posibilidad ¿A mi quién me asegura que los médicos no están equivocados?” (Grupo focal Participante 6)
			“¡Dios mío: ¿Cómo un bicho? ¿Cómo un zancudo puede hacer tanto daño? No se alcanza a imaginar las cosas que pasan. Aún uno se pregunta ¿Cómo? ¿Por qué?”... (Grupo focal Participante 2)
10	Confiando en Dios de un error en el diagnóstico.	“Entonces yo pensaba de todo y empecé como aferrarme a la fe de que sí hay un Dios y que sí existen los milagros”. (Grupo focal Participante 13)	
“El anhelo del hijo deseado”.	11	El primer hijo.	“Yo me enteré cuando tenía 7 meses... fue duro porque del matrimonio es el primer bebé... no nos importó la circunstancia en la que viniera el niño”.(Grupo focal Participante 15).
	12	El hijo varón.	“... yo tengo tres niños y [hijo] era mi sueño, siempre había tenido mi sueño de tener un hijo varón. Yo siempre le decía a mí esposo: yo quiero tener un niño que sea físicamente igualito a usted... y mi hijo es una gota de agua al lado de mi esposo”. (Grupo focal Participante 6)
	13	Miedo no quedar nuevamente en gestación.	“... yo lo quiero tener, sea como sea ¿Qué tal sea el único hijo que Dios me quiera dar y yo abortarlo? Entonces pues seguí con el embarazo...” (Grupo focal Participante 3)

Fuente: Los investigadores, 2018.

7.3.1 “Dios: ¿Por qué a mí?” El diagnóstico inicial se convirtió en una noticia dolorosa, triste, dura y perturbadora para la cual afirmaron no estaban preparadas: *“El embarazo, si claro, fue doloroso todo el embarazo porque a mí me decían que me tenía que preparar, porque venía con dificultad y pues es difícil aceptar”*. (Grupo focal Participante 11)

También las dejó desconcertadas el término “microcefalia” ¿Qué era eso? ¿Qué implicaba para sus hijos por nacer? Así lo narra una de las mujeres:

“... yo llegué normal, contenta, fui hasta feliz porque iba a ver otra vez el bebé en ecografía... cuando la carita del doctor, el hizo como una carita como de lamento. Mi doc, ¿Qué pasó? Entonces dijo: “Espérame tantico”. A lo último me dijo: “Mamita, posible microcefalia”. Y yo: ¿Microcefalia? ¡Yo no sabía nada! Y yo: doctor, ¿Y qué es eso? Pues le vi la cara y yo dije: ¡No, eso es algo malo! Por eso si me puse fría como un hielo y también como con esas ganas como de llorar... Y claro cuando me explica que es un daño cerebral, que el niño tenía dos semanas de retraso en la cabeza”. (Grupo focal Participante 3)

La noticia destruyó sus sueños del deseo de un hijo sano y las hizo cuestionarse, en principio, sus vidas. Entre el dolor y la culpa, reclamaron a su Dios por qué a ellas les sucedía esto si siempre habían tenido un buen comportamiento. También le expresaron que era injusto con ellas, que deseaban ese hijo y contaban con las condiciones para cuidarlo.

A esto se sumó otros eventos en sus vidas como la pérdida de otras gestaciones y el tiempo de espera y preparación para una nueva gestación.

“Al principio yo dije: Pero ¿Por qué mí? ¿Yo qué hice? Sí yo siempre busco hacer las cosas bien, y más a Dios. Y yo decía: ¿Qué he hecho? Y un año antes de él, había perdido una bebé de 5 meses de gestación, por placenta previa, entonces pues ya tenía un dolor más grande que es la pérdida de un bebé, y pa’ que de reposo me llegue este otro caso...”. (Grupo focal Participante 7)

7.3.2 “Era la voluntad divina”. Después del impacto devastador del diagnóstico, las mujeres aceptaron con resignación la realidad y asumieron que era voluntad divina que se debían aceptar y respetar: *“... era la voluntad de Dios que viniera así”*. (Grupo focal 1 Participante 4)

“¡Nadie está por encima de Dios!” “El único que tiene derecho a quitarle la vida a los propios hijos es Dios que es el que los crea” (Grupo focal 1 Participante 15). Esta afirmación fue el argumento más fuerte de las mujeres para rechazar, y ni siquiera considerar, la opción de interrupción de la gestación. La mayoría de las familias, al ser creyentes, influyeron en la decisión de continuar la gestación y rechazar el aborto.

Por esto, no tomaron en consideración la dura descripción de médicos, psicólogos y trabajadores sociales que las atendieron sobre las condiciones en que vivirían sus hijos: retraso psicomotor, otras malformaciones, alteraciones como síndrome convulsivo, entre otras; que afectarían de forma importante la calidad de vida de los menores. Solo fue importante la consideración de que Dios se los enviaba y que su nacimiento era parte de un propósito de divino que solo Él les revelaría con el tiempo, en el *“El tiempo de Dios”*. (Entrevista participante 2)

“... y al terminar la ecografía, me confirman efectivamente estamos frente a un caso de microcefalia por virus del Zika. Nos cuentan más o menos a grandes rasgos a lo que nos estábamos enfrentando... no solo a la microcefalia, sino a más posibles malformaciones. Ah, la posibilidad de que llegase a ser cieguita, a durar incluso solo 24 horas de vida... incluso a morir antes de nacer. O sea, en todo momento fueron solo malas noticias, solo cosas negativas... no hablaron de nada positivo. Y pues que obviamente, teníamos el derecho a decir si queríamos interrumpir el embarazo... y pues obviamente para mi esposo y yo no teníamos nada que pensar... si Dios había decidido mandarla así al mundo, algún propósito tendría para ella y para nosotros”. ... (Entrevista participante 2)

Otro aspecto que tuvieron en cuenta fueron los mandatos divinos, e interrumpir la gestación significaba violar uno de ellos: “matar” a sus hijos.

“Entonces no me acuerdo un doctor que también me dijo lo mismo [interrumpir la gestación]. Entonces ese día ya a mí me dio rabia y pues yo le dije que yo iba seguir, que yo iba a tener a [hijo], yo lo iba a tener, pero que yo no quería que me volvieran a decir eso. Que si [hijo] se iba a morir, que se muriera porque Dios lo quisiera, no porque yo iba a matar a mi hijo”. (Entrevista participante 1)

La opción de interrumpir el embarazo fue ofrecida en varias ocasiones a las mujeres por los profesionales de la salud que las atendieron. De hecho, varias manifestaron que se sintieron presionadas ante lo que ellas consideraron “demasiada” insistencia y explicaciones muy crudas de la realidad de la condición de sus hijos, las circunstancias en que vivirían y las diferentes problemáticas que traería a sus vidas de parejas y familias. Así, se sintieron fuertemente cuestionadas y presionadas para que tomaran la decisión de interrumpir la gestación.

“A los seis meses, la psicóloga me decía que él iba a ser un vegetal, que, si yo iba a tener otro bebé, no podía tenerlo porque tenía que dedicarle el tiempo a [hijo]... Entonces lo único que yo les dije fue que yo era la que iba a cuidar de él, y que yo en ningún momento los iba a llamar para que me ayudaran a cuidarlo, yo seguí con el embarazo...” (Grupo focal Participante 3)

Así, la decisión de continuar la gestación, a pesar de toda la información recibida

por parte de los profesionales y las sugerencias realizadas de no hacerlo, también responde al argumento de las mujeres de que esta era una decisión que solo las incumbía a ellas, sus parejas y a Dios.

“... la trabajadora social nos decía, nosotros hasta último momento dijimos: ¡No y no y no! [Interrumpir la gestación]... y él [esposo] me decía: amor solo estamos tú y yo, somos sólo los dos, no es nadie más... Solamente los dos tenemos la decisión, y nadie tiene por qué cuestionar si lo hacemos, si no lo hacemos. Sólo Dios”. (Grupo focal Participante 2)

Otra razón descrita fue sentir que la gestación era una respuesta de Dios a la solicitud de perdón por errores cometidos en el pasado, como la interrupción de un embarazo o no desear el nacimiento de un hijo.

Finalmente, consideraron que así como Dios les envió sus hijos con esa condición, también les enviaría los medios económicos, emocionales, humanos para su cuidado y sostenimiento: *“... mi familia es muy religiosa, ninguno de nosotros aceptaría un aborto... Católicos... les conté que el niño venía con la microcefalia y nada, ellos me apoyaron, empezaron a encomendárselo a Dios, a hacer penitencia y todo eso”. (Entrevista participante 3)*

Así, ante esto, las mujeres estaban dispuestas a realizar todo tipo de sacrificio por el hijo que Dios les concedía.

7.3.3 “La esperanza de un milagro divino”. Desde que recibieron la noticia hasta el nacimiento de sus hijos, las mujeres desconfiaron del diagnóstico inicial y no lo aceptaron. Así, mantuvieron vivas la esperanza de un “error”.

Mantener viva la esperanza de un hijo sano se relacionó con diagnóstico realizado al final de la gestación, entre los 6 y 8 meses y que hasta ese momento, en ninguna valoración o examen, los médicos encontraron o reportaron alteraciones en el feto. Ya en ese momento habían visto a sus hijos a través de varias ecografías y habían establecido un fuerte lazo con ellos. Así, cobijaron la esperanza de una posibilidad de error en el diagnóstico médico.

“Yo fui a controles, todo salió bien. Me hice 3 ecografías de detalle y todo salió muy bien, que el niño iba bien. Ya a los 8 meses, la última ecografía fue que me la volví a hacer de detalle y vi que cuando salió, la cabeza estaba más pequeña que el cuerpo”. (Entrevista participante 3)

La no aceptación del diagnóstico las llevó a recorrer una larga y esperanzadora trayectoria a través de la cual buscaron otras respuestas, diferente a la inicial y que les confirmaran que sus hijos eran sanos. Esto implicó nuevos exámenes y otras opiniones médicas; así como tiempo, esfuerzos y recursos económicos.

“... me dijeron: vamos a hacer la junta para el procedimiento ¿Procedimiento de qué? No, es que vamos a interrumpir este embarazo. ¿¿Que vamos a qué!? Yo dije: ¡No! Ya de ahí empezó la pelea, de médico en médico. Me gasté hasta lo que no tenía yendo a todos los especialistas, abrigando una posibilidad ¿A mi quién me asegura que los médicos no están equivocados?” (Grupo focal Participante 6)

Lo segundo es que al relacionarse la malformación congénita del feto como resultado de una picadura de un mosquito que era reservorio de una infección de un virus, no comprendieron como algo tan “pequeño e insignificante” podía producir tanto daño en sus hijos: *“¡Dios mío: ¿Cómo un bicho? ¿Cómo un zancudo puede hacer tanto daño? No se alcanza a imaginar las cosas que pasan. Aún uno se pregunta ¿Cómo? ¿Por qué?”... (Grupo focal Participante 2)*

Incluso, después del nacimiento de sus hijos continuaron sin aceptar completamente la gravedad del diagnóstico médico, y con los lentos y escasos avances que han tenido sus hijos en el desarrollo de la motricidad gruesa continuaron desconfiando en el diagnóstico inicial y abrigando esperanzas de un mejor futuro de sus hijos.

“... porque hoy en día mi bebé cumplió hace poquito 2 años y ese niño, según los terapeutas, le falta es fuerza en el tronco y me camina. Entonces, ¿Qué tal donde uno le haga caso al médico e interrumpa el bebé y se pierda de todo lo que Dios tiene para uno con ese bebé?” (Grupo focal Participante 15)

Por último, en todo momento le pidieron a Dios que el diagnóstico inicial fuera un error y en Él guardaron siempre sus esperanzas y confianza. De su mano en todo momento, las mujeres también centraron sus esperanzas en un milagro divino para que sus hijos nacieran sin microcefalia, y de no ser posible esto, que no tuvieran otras malformaciones congénitas o fallecieran pronto. Asimismo, que en el futuro pudieran superar sus problemas de salud.

“Entonces yo pensaba de todo y empecé como aferrarme a la fe de que sí hay un Dios y que sí existen los milagros”. (Grupo focal Participante 13)

Para esto, las mujeres y sus familias desarrollaron varias prácticas religiosas: asistencia a cultos religiosos, pago de promesas, acciones caritativas con personas más necesitadas y búsqueda de apoyo con líderes religiosos.

“... yo me aferré mucho a Dios y a la Virgen y pues yo me acerqué a dos sacerdotes, ellos le hicieron mucha oración en el vientre a mi hija... Y pues yo estuve en oración, todos juntos, yo no deje de hacer el rosario ni un solo día del embarazo...”. (Grupo focal Participante 11)

“La fe de mi mamá. Fuimos al Divino Niño, mi mamá desde la entrada de la Iglesia en el 20 de julio entró arrodillada hasta allá pidiendo por mi niña”. (Grupo focal

Participante 13)

7.3.4 “El anhelo del hijo deseado”. Para la mayoría de las mujeres y sus parejas sus hijos fueron deseados y esperados, y para varios era su primer hijo, por lo que se convirtió en un anhelo: *“Yo me enteré cuando tenía 7 meses... fue duro porque del matrimonio es el primer bebé... no nos importó la circunstancia en la que viniera el niño”*. (Grupo focal Participante 15). Esto, como parte de cumplir con su rol como mujeres, consolidar sus hogares y familias, y una bendición de Dios muy esperada. Para las que no, lo aceptaron y durante la gestación establecieron una fuerte conexión con ellos.

El temor a no poder concebir otro embarazo influyó en la decisión de continuar su gestación, a pesar de la condición de sus hijos: *“... yo lo quiero tener, sea como sea ¿Qué tal sea el único hijo que Dios me quiera dar y yo abortarlo? Entonces pues seguí con el embarazo...”* (Grupo focal Participante 3)

Para otras, el anhelo era un hijo varón: *“... yo tengo tres niños y [hijo] era mi sueño, siempre había tenido mi sueño de tener un hijo varón. Yo siempre le decía a mí esposo: yo quiero tener un niño que sea físicamente igualito a usted... y mi hijo es una gota de agua al lado de mi esposo”*. (Grupo focal Participante 6)

8 CONCLUSIONES

Se evidencia la juventud de las participantes del estudio, cuyo promedio de edad es de 24 años.

Se evidencia que gran parte de la población cuenta con un nivel educativo de bachiller o bachiller incompleto acompañado por un nivel socioeconómico bajo.

A pesar del diagnóstico médico prenatal de microcefalia de sus hijos por nacer y las recomendaciones por parte de los profesionales de salud de interrumpir el embarazo, la toma de la decisión de continuar la gestación se sustentó en:

El nacimiento de sus hijos con microcefalia fue una voluntad de Dios que ellas decidieron cumplir ya que solo Dios puede otorgar o quitar la vida, y sus hijos es considerado parte del “Plan divino”.

Esta categoría es la de mayor peso en los resultados obtenidos y se interrelaciona y ayuda a comprender las otras dos emergente.

Aunque los medios diagnósticos dicten la presencia de la condición de microcefalia en las mujeres infectadas con el virus de Zika, ellas continuaron esperanzadas en Dios de que el diagnóstico inicial fuera errado y al final sus hijos nacieran sin la condición.

El hecho de que para la mayoría fuera su primer hijo o un hijo buscado y deseado, influenció mucho al momento de tomar una decisión. Esto también se describió como parte de la voluntad divina.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. França GVA, Schuler-Faccini L, Oliveira WK, Henriques CMP, Carmo EH, Pedi VD, et al. Congenital Zika virus syndrome in Brazil: a case series of the first 1501 livebirths with complete investigation. *The Lancet*.388(10047):891-7.
2. salud. OPdl. Zika-Actualización Epidemiológica Regional de la OPS (Américas) 25 de mayo de 2017. Washington, D.C.; 2017.
3. Disease ECf, Control. Pa. Zika virus disease epidemic:potential association with microcephaly and Guillain-Barré syndrome (first update), 21 January 2016. Stockholm.; 2016.
4. Salud. INd. Boletín epidemiológico semanal. Semana epidemiológica 52 de 2016. 25-31 Diciembre.; 2016.
5. Salud. INd. Boletín epidemiológico semanal. Semana epidemiológica 26 de 25 Jul 01 Jul 2017.; 2017.
6. Salud. GdH-Sd. Boletín epidemiológico mensual periodo epidemiológico 12 (06 NOV de 03 DIC de 2016). 2016.
7. Salud. INd. Boletín epidemiológico nacional.Semana epidemiológica número 04 de 2016 (24-30 enero. . 2016.
8. Salud Omdl. Infección por el virus Zika- Brasil y Colombia. 2015. [
9. Moncaleano. HUH. Servicio de Pediatría. . 2017.
10. Sandelowski M, Barroso J. The Travesty of Choosing After Positive Prenatal Diagnosis. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*.34(3):307-18.
11. Cote-Arsenault D, Denney-Koelsch E. "My baby is a person": parents' experiences with life-threatening fetal diagnosis. *J Palliat Med*. 2011;14(12):1302-8.
12. Cote-Arsenault D, Denney-Koelsch E. "Have no regrets:" Parents' experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. *Soc Sci Med*. 2016;154:100-9.
13. Lou S, Jensen LG, Petersen OB, Vogel I, Hvidman L, Moller A, et al. Parental response to severe or lethal prenatal diagnosis: a systematic review of qualitative studies. *Prenat Diagn*. 2017;37(8):731-43.
14. Argote-Oviedo Là, Escobar-Marín A, Hernández-Sampayo L, Morales-Viana LC, Vásquez-Truissi ML. Beliefs and practices of caring for pregnant women with diagnosis of fetal malformation. *Investigación y Educación en Enfermería*. 2013;31:234-42.
15. Gona JK, Mung'ala-Odera V, Newton CR, Hartley S. Caring for children with disabilities in Kilifi, Kenya: what is the carer's experience? *Child Care Health Dev*. 2011;37(2):175-83.
16. World, Health, Organization. Psychosocial support for pregnant women and for families with microcephaly and other neurological.; Geneva2016. p. 1-18.
17. Isa SNI, Ishak I, Ab Rahman A, Mohd Saat NZ, Che Din N, Lubis SH, et al. Health and quality of life among the caregivers of children with disabilities: A review of literature. *Asian Journal of Psychiatry*. 2016;23:71-7.
18. Corte Constitucional de Colombia. Sentencia C-355. 2006.

19. Bratt E-L, Järholm S, Ekman-Joelsson B-M, Mattson L-Å, Mellander M. Parent's experiences of counselling and their need for support following a prenatal diagnosis of congenital heart disease - a qualitative study in a Swedish context. *BMC Pregnancy and Childbirth*. 2015;15:171.
20. Lewis J ML. World Bank Calculates Zika's Economic Cost in Latin America. *Wall Street Journal* 2016.; 2016.
21. Barreto ML, Barral-Netto M, Stabeli R, Almeida-Filho N, Vasconcelos PFC, Teixeira M, et al. Zika virus and microcephaly in Brazil: a scientific agenda. *The Lancet*.387(10022):919-21.
22. Rights UNH, Commissioner. OotH. Upholding women's human rights essential to Zika response-Zeid. News Release February 5, 2016 2016.
23. Rights UNH, Commissioner. OotH. Peru compensates woman in historic UN Human Rights abortion case. . 2016.
24. Salge AKM, Castral TC, Sousa MCd, Souza RRG, Minamisava R, Souza SMBd. Infecção pelo vírus Zika na gestação e microcefalia em recém-nascidos: revisão integrativa de literatura. 2016. 2016;18.
25. France EF, Locock L, Hunt K, Ziebland S, Field K, Wyke S. Imagined futures: how experiential knowledge of disability affects parents' decision making about fetal abnormality. *Health Expect*. 2012;15(2):139-56.
26. Asplin N, Wessel H, Marions L, Georgsson Ohman S. Pregnancy termination due to fetal anomaly: women's reactions, satisfaction and experiences of care. *Midwifery*. 2014;30(6):620-7.
27. Ralph L, Gould H, Baker A, Foster DG. The Role of Parents and Partners in Minors' Decisions to Have an Abortion and Anticipated Coping After Abortion. *Journal of Adolescent Health*. 2014;54(4):428-34.
28. Carlsson T, Marttala UM, Mattsson E, Ringnér A. Experiences and preferences of care among Swedish immigrants following a prenatal diagnosis of congenital heart defect in the fetus: a qualitative interview study. *BMC Pregnancy and Childbirth*. 2016;16(1):130.
29. Terra MG, Silva LCd, Camponogara S, Santos EKAd, Souza AIJd, Erdmann AL. Na trilha da fenomenologia: um caminho para a pesquisa em enfermagem. *Texto & Contexto - Enfermagem*. 2006;15:672-8.
30. Wojnar DM, Swanson KM. Phenomenology: an exploration. *J Holist Nurs*. 2007;25(3):172-80.
31. Polit, D. F. & Hungler BP. *Investigación científica en ciencias de la salud*. Mexico: McGraw-Hill. 2000.
32. Krause M. *La investigación cualitativa: un campo de posibilidades y desafíos*. 1995;19-36.
33. Hernández R, Fernández C, Baptista M. *Metodología de la investigación*. México: Mc Graw-Hill interamericana editores; 2010.
34. Korman, Hyman. *The Focus Group Sensign*. Dept. Of Sociology, SUNY at Stony Brook. New York. 1986.
35. Lincoln L, E G. *Naturalistic inquiry*.1985.
36. Ministerio de Salud de Colombia. Resolución 8430, por la cual se establecen las normas científicas y técnicas de la investigación en salud. 1993.

37. Dane. Censo general 2005. Bogota-Colombia; 14 sep 2010.
38. Neiva Sdsmd. Análisis de situación de salud con el modelo de los determinantes sociales de salud municipio de Neiva-Huila 2014. Neiva-Huila; 2014.
39. Roberto DIR, Laura M. Infección por virus del Zika. 2016
40. Grillet ME, Ventura Fd. Emergence of the Zika virus in Latin America and the control of *Aedes aegypti*. Boletín de Malariología y Salud Ambiental. 2016;56(2):97-112.

ANEXOS

ANEXO A: Aval comité de ética.

 **UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA**
NIT: 891142004-2



MEMORANDO No.012

2-1-04

Neiva, 20 de abril de 2018

PARA: CELMIRA LAZA VAZQUEZ
Investigadora Principal.

JUAN PABLO CANO RIVILLAS
KEILA VANESSA CORTES MARTINEZ
Co Investigadores.

DE: COMITÉ DE ÉTICA
MARTHA ROCÍO VEGA VEGA, Coordinadora

ASUNTO: Viabilidad de investigación.

Cordial saludo.

El Comité de Ética, mediante sesión Virtual del 18 de abril del año en curso y según consta en Acta No.003, consideró viable desde el punto de vista ético el proyecto "CONTINUAR LA GESTACIÓN ANTE LA INFECCIÓN PERINATAL DEL VIRUS ZIKA: FACTORES QUE INFLUYEN EN LA TOMA DE DECISIÓN DE LAS MUJERES".

Agradezco su atención.

Atentamente,



MARTHA ROCÍO VEGA VEGA
Coordinadora Comité de Ética.

Sede Central - AV. Patriarca Borrero Cra. 1a.
PBX: (57) (8) 875 4753 FAX: (8) 875 8890 - (8) 875 9124
Edificio Administrativo - Cra. 5 No. 23-40
PBX: (57) (8) 8753686 - Línea Gratuita Nacional: 018000 968722
Vigilancia Mineducación
www.usco.edu.co
Neiva, Huila

Gestión, Participación y Resultados

ANEXO B: Formato consentimiento informado.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del trabajo: Continuar la gestación ante la infección perinatal del virus Zika: factores que influyen en la toma de decisión de las mujeres.

Se realizará (lugar): Facultad de salud-Universidad Surcolombiana.

Investigadora principal: Celmira Laza Vásquez.

Co Investigadores: Juan Pablo Cano Rivillas y Keila Vanessa Cortes Martínez.

Tiempo del estudio: Nueve (9) meses

Estimadas señoras:

La estamos invitando a participar en el estudio “Continuar la gestación ante la infección perinatal del virus Zika: factores que influyen en la toma de decisión de las mujeres”. A continuación le explicaremos algunos aspectos del mismo.

Propósito del estudio

El estudio tiene como propósito comprender los factores que influyeron en las mujeres atendidas en el Hospital Universitario Hernando Moncaleano (Neiva) en la decisión de continuar la gestación a pesar de la infección perinatal con virus Zika.

Procedimientos

Ante todo, deseamos agradecer su participación, la cual es totalmente voluntaria. Es importante que sepa que en ningún momento usted será juzgada ni evaluada por sus opiniones.

Por medio de este documento escrito deseamos informarle algunos aspectos que serán de interés para usted como participante en el estudio.

- Por las características del estudio, a usted se le invitará, en una o varias ocasiones, a participar en una entrevista semiestructurada, en la cual se le realizaremos varias preguntas acerca de su vivencia durante su embarazo y los factores por los cuales usted decidió continuar su embarazo a pesar de la infección por virus Zika.
- Las entrevistas se realizarán en un lugar donde podamos mantener la privacidad y usted pueda expresarse tranquilamente. Estas serán realizadas por los miembros del equipo de investigación (dos estudiantes de enfermería y una docente).
- Las entrevistas serán grabadas y copiadas fielmente para evitar alterar su valioso testimonio.

- Los resultados de este estudio serán presentados en eventos académicos y publicados en revistas científicas. Sin embargo, en ningún momento se darán a conocer su nombre ni datos personales.
- Antes de publicar los resultados del estudio, se le invitará para que usted los conozca y confirme la veracidad de los mismos.
- Si en algún momento usted se siente incómoda durante el desarrollo de la entrevista, por favor comuníquelo y esta será interrumpida de inmediato.
- Usted se puede retirar de este estudio en el momento que lo desee o lo considere necesario. Su negativa a continuar en el estudio no le acarreará ninguna consecuencia negativa.

Beneficios

Su participación es muy importante ya que los resultados de este estudio permitirán:

- Acercarse a los factores sobre la toma de decisión de continuar su embarazo tras la infección por virus Zika.
- Sus opiniones se tendrán en cuenta para realizar una retroalimentación del currículo en las asignaturas de salud reproductiva y salud sexual.
- Con la realización de esta trabajo, los dos estudiantes podrán terminar su formación como enfermera (o).

Riesgos

- Esta investigación no implica ningún riesgo para su salud.

Costos

- Su participación en este proyecto no implica costos económicos para usted. En caso de ser necesario su desplazamiento, el grupo investigador asumirá este costo.

Confidencialidad

- Su nombre y datos personales no aparecerán en las copias de las entrevistas ni en otro documento de esta investigación.
- En las transcripciones de las entrevistas, los participantes serán identificadas con un código que solo conocerá el grupo investigador.
- La información que usted brinde sólo será utilizada para los fines de esta investigación y una vez concluida, será destruida.

Declaración de intereses

Los autores de este proyecto declaramos no tener ningún conflicto de intereses para la realización, análisis o publicación de resultados frente al tema de investigación.

En caso de tener inquietudes como participante en esta investigación, por favor comunicase con la oficina de Enfermería de la Universidad Surcolombiana, al

número 8717991.

He leído (me han leído con claridad) y he comprendido toda la hoja de información y he obtenido respuestas por parte del investigador responsable a todas mis preguntas e inquietudes y he recibido suficiente información sobre el objetivo y propósito de este estudio. Autorizo utilizar todos los datos para publicaciones científicas.

He recibido una copia de este consentimiento informado.

Sé que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme en el momento que lo desee, sin necesidad de dar explicaciones y sin que se vea afectada mi relación con mi comunidad.

NOMBRE PARTICIPANTE
C.C.:
FIRMA:
TEL:
FECHA:

TESTIGO 1.
FIRMA:
C.C.:
TEL:
PARENTESCO:
FECHA:
TESTIGO 2.
FIRMA:
C.C.:
TEL:
PARENTESCO:
FECHA:

INVESTIGADORA PRINCIPAL:
Celmira Laza Vásquez FIRMA:
C.C.: 52.365.831 de Bogotá
TELÉFONO DE CONTACTO: 310 2161014

ANEXO C: Formato desistimiento informado.

DESISTIMIENTO INFORMADO

Título trabajo: Continuar la gestación ante la infección perinatal del virus Zika:
factores que influyen en la toma de decisión de las mujeres.

Yo _____ identificado con cédula de ciudadanía número _____ de la ciudad de _____ he participado voluntariamente en el estudio en mención hasta el día de hoy (/ /), donde haciendo uso de mi derecho de retirarme voluntariamente en cualquier fase del desarrollo del estudio, sin que esto ocasione ningún tipo de represalia contra mí, decido a partir de este momento no participar más en esta investigación, siendo expuestos mis motivos de desistimiento a continuación:

Como constancia del desistimiento en la participación de este estudio firman a continuación:

Firma de la persona que desiste de su participación en el estudio

CC. _____

Fecha: (día / mes / año)

Firma de testigo (si aplica)

CC. _____

Fecha: (día / mes / año)

Firma de uno de los investigadores

CC. _____

Fecha: (día / mes / año)