



CARTA DE AUTORIZACIÓN

CÓDIGO

AP-BIB-FO-06

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

1 de 2

Neiva, 23 de enero de 2020

Señores

CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA

Ciudad

El (Los) suscrito(s):

Paola Andrea Castaño Paya, con C.C. No 1.075.315.500,

Juan Pablo Sinisterra Castro, con C.C. No. 1.075.315.155,

Autor(es) de la tesis y/o trabajo de grado o investigación titulado “Las mujeres del Zika: características y necesidades del cuidado de sus hijos(as) que viven con microcefalia congénita” presentado y aprobado en el año 2019 como requisito para optar al título de Enfermero(a);

Autorizamos 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.

Vigilada Mineducación



CARTA DE AUTORIZACIÓN

CÓDIGO	AP-BIB-FO-06	VERSIÓN	1	VIGENCIA	2014	PÁGINA	2 de 2
--------	--------------	---------	---	----------	------	--------	--------

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:

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma: Paola A. Castaño

Firma: Juan Pablo Surostera Castaño



**TÍTULO COMPLETO DEL TRABAJO:** Las mujeres del Zika: características y necesidades del cuidado de sus hijos(as) que viven con microcefalia congénita

**AUTOR O AUTORES:**

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Castaño Paya	Paola Andrea
Sinisterra Castro	Juan Pablo

**DIRECTOR Y CODIRECTOR TESIS:**

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre

**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:** 52

**TIPO DE ILUSTRACIONES (Marcar con una X):**



Diagramas \_\_\_ Fotografías\_\_\_ Grabaciones en discos\_\_\_ Ilustraciones en general X  
Grabados\_\_\_ Láminas\_\_\_ Litografías\_\_\_ Mapas \_\_\_ Música impresa\_\_\_ Planos\_\_\_  
Retratos\_\_\_ Sin ilustraciones\_\_\_ Tablas o Cuadros X

**SOFTWARE** requerido y/o especializado para la lectura del documento:

**MATERIAL ANEXO:**

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

**PALABRAS CLAVES EN ESPAÑOL E INGLÉS:**

Español

Inglés

1. Mujeres

1. Women

2. Cuidadores

2. Caregivers

3. Infección por el virus Zika

3. Zika virus infection

4. Microcefalia

4. Microcephaly

5. Investigación cualitativa

5. Qualitative research

**RESUMEN DEL CONTENIDO:** (Máximo 250 palabras)

Introducción: La infección por virus Zika de 2015 y 2016 en Colombia causó un impacto negativo por la infección de mujeres durante la gestación y posterior nacimiento de sus hijos(as) con microcefalia congénita, caracterizada por discapacidad múltiple, dependencia y cronicidad.

Objetivo: Comprender las características del cuidado informal que brindan las mujeres del Departamento del Huila con hijos(as) con microcefalia congénita relacionado con la infección prenatal por virus Zika y las necesidades para satisfacer el mismo.

Materiales y métodos: Se realizó una etnografía focalizada donde participaron 21 mujeres residentes del Departamento del Huila que son madres de menores con microcefalia congénita relacionada con la infección prenatal por virus Zika. La muestra se configuró



mediante muestreo intencional y el tamaño fue definido por la saturación de la información. Para la recolección de los datos se realizaron tres discusiones de grupos y seis entrevistas semiestructuradas, y fueron tratados por medio del análisis temático.

Resultados: “La complejidad del cuidado” caracteriza el cuidado informal de sus hijos(as). Seis fueron las necesidades expresadas por las participantes: “Delegar el cuidado vs la dificultad para hacerlo”, “Estar bien” para cuidar a sus hijos(as)”, “Apoyo del compañero permanente para cuidar a sus hijos(as)”, “Conocimientos para cuidar a sus hijos(as)”, “Financieras” y “Asegurar el cuidado futuro de hijos(as)”.

Conclusiones: El cuidado que brindan las mujeres se caracteriza por su complejidad y para lo cual es imprescindible satisfacer varias necesidades.

#### **ABSTRACT:** (Máximo 250 palabras)

Introduction: The Zika virus infection of 2015 and 2016 in Colombia caused a negative impact due to the infection of women during pregnancy and subsequent birth of their children with congenital microcephaly, characterized by multiple disability, dependence and chronicity.

Objective: To understand the characteristics of informal care provided by women in the Department of Huila with children with congenital microcephaly related to prenatal Zika virus infection and the needs to satisfy it.

Materials and methods: A focused ethnography was carried out with the participation of 21 women residents of the Department of Huila who are mothers of children with congenital microcephaly related to prenatal Zika virus infection. The sample was configured by intentional sampling and the size was defined by the saturation of the information. For the collection of the data, three group discussions and six semi-structured interviews were conducted, and were treated through thematic analysis.

Results: “The complexity of care” characterizes the informal care of their children. Six were the needs expressed by the participants: "Delegate the care vs. the difficulty to do it", "Be well" to take care of their children ", " Support of the permanent partner to care for their children ", " Knowledge to care for your children, "Financial" and "Ensure the future care of children."

Conclusions: The care provided by women is characterized by its complexity and for which it is essential to meet several needs.

#### **APROBACION DE LA TESIS**



DESCRIPCIÓN DE LA TESIS Y/O TRABAJOS DE GRADO

<b>CÓDIGO</b>	<b>AP-BIB-FO-07</b>	<b>VERSIÓN</b>	<b>1</b>	<b>VIGENCIA</b>	<b>2014</b>	<b>PÁGINA</b>	<b>4 de 4</b>
---------------	---------------------	----------------	----------	-----------------	-------------	---------------	---------------

Nombre Presidente Jurado: *Claudia A. Ramirez*

Firma: *[Handwritten Signature]*

Nombre Jurado: *Alex Yarneth Pardo*

Firma: *[Handwritten Signature]*

Nombre Jurado:

Firma:

LAS MUJERES DEL ZIKA: CARACTERÍSTICAS Y NECESIDADES DEL  
CUIDADO DE SUS HIJOS(AS) QUE VIVEN CON MICROCEFALIA  
CONGÉNITA

PAOLA ANDREA CASTAÑO PAYA  
JUAN PABLO SINISTERRA CASTRO

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA  
FACULTAD DE SALUD  
PROGRAMA DE ENFERMERÍA  
NEIVA- HUILA  
2020

LAS MUJERES DEL ZIKA: CARACTERÍSTICAS Y NECESIDADES DEL  
CUIDADO DE SUS HIJOS(AS) QUE VIVEN CON MICROCEFALIA  
CONGÉNITA

PAOLA ANDREA CASTAÑO PAYA  
JUAN PABLO SINISTERRA CASTRO

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

Asesora  
CELMIRA LAZA VÁSQUEZ  
Enfermera  
Magister de Enfermería con énfasis en el cuidado de la Salud Materno Perinatal  
Especialista en Epidemiología General

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA  
FACULTAD DE SALUD  
PROGRAMA DE ENFERMERÍA  
NEIVA  
2020

---

NOTA DE ACEPTACIÓN

El proyecto cumple con  
todas las requisitos y  
es un buen trabajo

---

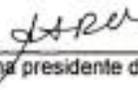
---

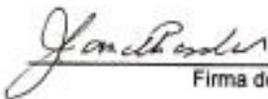
---

---

---

---

  
Firma presidente del jurado

  
Firma del jurado

\_\_\_\_\_  
Firma del jurado

\_\_\_\_\_  
Firma del jurado

## DEDICATORIA

El presente proyecto investigativo está dedicado a nuestras familias por haber sido un apoyo a lo largo de nuestra vida y carrera universitaria.

A todas las personas que nos acompañaron en esta etapa, aportando a nuestra formación personal y académica.

A las mujeres del Zika por permitirnos conocer sus historias de vida, el amor que sienten por sus hijos(as) y todas las necesidades que presentan debido al cuidado que les brindan.

Paola Andrea

Juan Pablo

## AGRADECIMIENTOS

A nuestras familias, por habernos dado la oportunidad de formarnos profesionalmente y haber sido nuestro apoyo durante todo este tiempo.

De manera especial a nuestra asesora Celmira Laza Vásquez, por habernos guiado, no solo en la elaboración de este proyecto, sino a lo largo de nuestra carrera universitaria y habernos brindado el apoyo para desarrollarnos profesionalmente y seguir cultivando nuestros valores.

Agradecemos a las mujeres del Zika por participar en nuestro proyecto investigativo permitiéndonos conocer aspectos valiosos de sus vidas para darlos a conocer al mundo.

De igual manera, agradecerle a la Universidad Surcolombiana por su apoyo, dedicación a los proyectos de extensión y a la financiación brindada que hizo posible la realización de esta investigación.

## CONTENIDO

	Pág.
1 JUSTIFICACIÓN	14
2 DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA	16
2.1 PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	16
2.2 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	18
3 OBJETIVO	19
4 ESTADO DEL ARTE	20
5 METODOLOGÍA	22
5.1 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	22
5.2 POBLACIÓN DE ESTUDIO	22
5.3 CRITERIOS DE PARTICIPACIÓN	22
5.4 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	23
5.5 TIPO Y ESTRATEGIA DE MUESTREO	23
5.6 PLAN DE ANÁLISIS	24
5.7 CRITERIOS DE RIGOR METODOLÓGICO	25
5.8 CONSIDERACIONES ÉTICAS	26
6 RESULTADOS	28
6.1 CARACTERÍSTICAS DEL CONTEXTO DEL ESTUDIO	28
6.2 CARACTERÍSTICAS DE LAS PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO	28
6.3 TEMAS EMERGENTES	30
6.3.1 La complejidad del cuidado de sus hijos(as).	33
6.3.2 Necesidad de delegar el cuidado vs la dificultad para hacerlo.	34
6.3.3 Necesidad de las mujeres de “Estar bien” para cuidar a sus hijos(as).	35

	Pág.
6.3.4 Necesidad de apoyo del compañero permanente para cuidar a sus hijos(as).	36
7.3.5 Necesidad de conocimientos para cuidar a sus hijos(as).	37
6.3.5 Necesidades financieras.	38
6.3.6 Necesidades de asegurar el cuidado futuro de hijos(as).	39
7 CONCLUSIONES	41
8 RECOMENDACIONES	42
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	43
ANEXOS	47

## LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo A: Aval de comité de ética	48
Anexo B: Formato consentimiento informado	49
Anexo C: Formato desistimiento informado	52

## LISTA DE TABLAS

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

## LISTA DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1. Temas emergentes y la relación entre ellos.	31

## RESUMEN

**Introducción:** La infección por virus Zika de 2015 y 2016 en Colombia causó un impacto negativo por la infección de mujeres durante la gestación y posterior nacimiento de sus hijos(as) con microcefalia congénita. Los menores que nacieron con esta condición viven con discapacidad múltiple, dependencia y cronicidad.

**Objetivo:** Comprender las características del cuidado informal que brindan las mujeres del Departamento del Huila con hijos(as) con microcefalia congénita relacionado con la infección prenatal por virus Zika y las necesidades para satisfacer el mismo.

**Materiales y métodos:** Se realizó una etnografía focalizada. Participaron 21 mujeres residentes en el Departamento del Huila que son madres de menores con microcefalia congénita relacionada con la infección prenatal por virus Zika. La muestra se configuró mediante un muestreo intencional y su tamaño fue definido a través del criterio de saturación de la información. Para la recolección de los datos se realizaron tres discusiones de grupo y se entrevistaron a 6 mujeres. Los datos fueron tratados por medio del análisis temático.

**Resultados:** El rango de edad de las participantes fue de 18-37 años (promedio 25 años). Solo dos de ellas contaban con formación universitaria y 18 debieron abandonar sus trabajos después del nacimiento de sus hijos. “La complejidad del cuidado” caracteriza el cuidado informal de sus hijos(as), debido a la dependencia total de sus hijos(as) para todas las actividades diarias por su discapacidad múltiple y la condición clínica de los menores implica para las mujeres el desarrollo de habilidades y conocimientos para su cuidado. Todo lo anterior implica una dedicación casi exclusiva de las mujeres en el cuidado de sus hijos(as). Seis fueron las necesidades expresadas por las participantes: “Delegar el cuidado vs la dificultad para hacerlo”, “Estar bien” para cuidar a sus hijos(as)”, “Apoyo del compañero permanente para cuidar a sus hijos(as)”, “Conocimientos para cuidar a sus hijos(as)”, “Financieras” y “Asegurar el cuidado futuro de hijos(as)”.

**Conclusiones:** La condición de microcefalia congénita implica para las mujeres la dedicación casi exclusiva en el cuidado informal de sus hijos(as). El cuidado que brindan se caracteriza por su complejidad y para lo cual es imprescindible satisfacer varias necesidades.

**Palabras claves:** Mujeres; Cuidadores; Infección por el Virus Zika; Microcefalia; Investigación cualitativa.

## ABSTRACT

**Introduction:** The Zika virus infection of 2015 and 2016 in Colombia caused a negative impact due to the infection of women during pregnancy and subsequent birth of their children with congenital microcephaly. Children who were born with this condition live with multiple disabilities, dependence and chronicity.

**Objective:** To understand the characteristics of informal care provided by women in the Department of Huila with children with congenital microcephaly related to prenatal Zika virus infection and the needs to satisfy it.

**Materials and methods:** A focused ethnography was performed. 21 women residents of the Department of Huila who are mothers of children with congenital microcephaly related to prenatal Zika virus infection participated. The sample was configured by intentional sampling and its size was defined through the information saturation criteria. For the collection of the data, three group discussions were held and 6 women were interviewed. Data were treated through thematic analysis.

**Results:** The age range of the participants was 18-37 years (average 25 years). Only two of them had a university education and 18 had to leave their jobs after the birth of their children. "The complexity of care" characterizes the informal care of their children, due to the total dependence of their children for all daily activities due to their multiple disabilities and the clinical condition of minors implies for women the development of skills and knowledge for your care. All of the above implies an almost exclusive dedication of women in the care of their children. Six were the needs expressed by the participants: "Delegate the care vs. the difficulty to do it", "Be well" to take care of their children", "Support of the permanent partner to care for their children", "Knowledge to care for your children", "Financial" and "Ensure the future care of children".

**Conclusions:** The condition of congenital microcephaly implies almost exclusive dedication for women in the informal care of their children. The care they provide is characterized by its complexity and for which it is essential to meet several needs.

**Keywords:** Women; Caregivers; Zika Virus infection; Microcephaly; Qualitative research.

## INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Center for Disease Control and Prevention (CDC) (1, 2) en abril de 2016 reconocieron la relación entre los brotes de enfermedad asociado a virus Zika y un aumento del nacimiento de menores con microcefalia secundaria a la infección con el virus. Colombia fue uno de los 48 países de las Américas que confirmaron casos autóctonos por transmisión vectorial de Zika y para enero de 2018 presentaba 98.803 casos sospechosos y 9.907 casos confirmados(3). De igual forma, entre 2015 y enero del 2018, se notificaron 248 casos de síndrome congénito asociado con la infección por el virus(3).

La microcefalia ha sido la consecuencia más severa descrita de la infección perinatal por virus Zika. Como expresa Franca(1), las características clínicas de los niños con microcefalia producto de esta infección difieren de las causas por otros agentes; y los cambios más comúnmente asociados están relacionados con el déficit intelectual y otras condiciones(4).

Las familias que tienen un hijo con síndrome de Zika congénito (CZS por sus siglas en inglés) enfrentan un conjunto inmediato de demandas de cuidado especializado y una responsabilidad anticipada de por vida(5). La OMS(6) alerta que las mujeres con hijos(as) con microcefalia pueden ser propensas a desarrollar síntomas psicológicos y físicos.

Así, esta investigación tuvo como objetivo comprender las características del cuidado informal que brindan las mujeres para el cuidado de sus hijos(as) con microcefalia relacionada con la infección prenatal por virus Zika y las necesidades para satisfacer el mismo.

## 1 JUSTIFICACIÓN

A pesar de las nefastas consecuencias en las Américas de la epidemia por virus Zika durante los años 2015 y 2016, un tema escasamente investigado en la región son las necesidades de las mujeres para el cuidado de sus hijos(as) con microcefalia; siendo la descripción y comprensión de los aspectos clínicos y biomédicos en los cuales se han centrado la mayoría de las investigaciones para dar respuesta, ante la urgencia que generó la epidemia, a las problemáticas de salud de los menores(20-24).

Sin embargo, la OMS 2016(6) ha exhortado, 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. Así, con esta propuesta se buscó acercarse a una duda en el conocimiento científico y aportar elementos para la generación de estrategias multidisciplinarias que permitan brindar un soporte social a las mujeres ante sus necesidades y así contribuir al mejoramiento de la experiencia del cuidado de sus hijos(as).

Describir las necesidades de las mujeres permitirá a los profesionales de Enfermería orientar las intervenciones de cuidado y soporte, desde una visión holística, respondiendo a las particularidades de las necesidades expresadas y sentidas. Las enfermeras tienen un importante papel de escucha de las voces de las personas que cuidan, y en generación de una conexión crítica entre ambas partes. En esta lógica, desde la Enfermería, es posible orientar y apoyar a las mujeres y sus familias través de los desafíos que enfrentan para mejorar los resultados del cuidado y el bienestar de los menores.

Esta propuesta es la continuación de un camino investigativo ya iniciado con los proyectos institucionales “Vivencias de las mujeres durante la gestación de sus hijos(as) nacidos con alteraciones neurológicas congénitas producto de la infección por virus Zika. Departamento del Huila, 2018” de menor cuantía que desarrolla el grupo de investigación, y del que ejecuta el Semillero Femme “Continuar la gestación ante la infección perinatal del virus Zika: factores que influyen en la toma de decisión de las mujeres”. Así, se propuso y se construye a partir de los resultados preliminares de ambas investigaciones.

También se formuló a partir de las diversas problemáticas identificadas en la relación establecida durante el trabajo realizado en el proyecto de proyección social que tiene el propósito de fortalecer el grupo de apoyo de las mujeres del Zika iniciado por el Grupo y el Semillero de investigación desde mediados de 2018.

Así, esta propuesta pretendió dar continuidad a la pesquisa inicial y profundizar en las experiencias de las mujeres para generar categorías iniciales que permitan profundizar sobre el fenómeno en estudios posteriores.

Por último, el desarrollo del proyecto permitió la consolidación del Semillero de investigación Femme y la cualificación investigativa de dos estudiantes de este. Asimismo, a través de la publicación y socialización de los resultados, aportará al fortalecimiento de la línea de Salud de los Colectivos del Grupo de investigación Salud y grupos vulnerables.

## 2 DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA

### 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 relación fue reconocida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Center for Disease Control and Prevention (CDC) en abril de 2016(2). Así, desde la semana epidemiológica (SE) 44 de ese mismo año se mantuvo en 48 el número de países y territorios de las Américas que confirmaron casos autóctonos por transmisión vectorial de Zika (3), incluyendo a Colombia con 98.803 casos sospechosos y 9.907 casos confirmados a enero de 2018(3). De igual forma, entre 2015 y enero del 2018, se notificaron 248 casos de síndrome congénito asociado con la infección por el virus(3).

En Colombia, desde el año 2015 hasta el año 2018 se notificaron 121.283 casos de Zika, de los cuales 26.874 (22,2%) corresponden a casos notificados en mujeres gestantes(7-10). También se reportó un total de 359 casos confirmados de microcefalias y otros defectos congénitos del sistema nervioso central asociados al virus Zika(7).

En el Departamento del Huila se confirmó la presencia del virus desde la semana epidemiológica (SE) 35 de 2015, y el pico máximo de incidencia de casos ocurrió en la SE 4 de 2016 con 801 casos, posteriormente descendió de manera sostenida llegando a menos de 5 casos por semana a la SE 48 de 2016(11); confirmándose la circulación del virus en 31 municipios(12). Asimismo, entre 2015 y 2016 se notificaron 302 mujeres gestantes infectadas, representado el 9.5% del total y ocupando el tercer puesto nacional(9).

La microcefalia ha sido la consecuencia más severa descrita de la infección perinatal por 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(13). Como expresa Franca(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 presenta características distintivas como son: malformaciones corticales graves, ventriculomegalia, hipoplasia cerebelosa e hipodensidad anormal de la sustancia blanca.

Los cambios más comúnmente asociados con la microcefalia están relacionados con el déficit intelectual y otras condiciones que incluyen: irritabilidad;

convulsiones, parálisis cerebral, retraso en el desarrollo del lenguaje y/o motor, trastornos oftalmológicos, cardíacos y renales; entre otros(4).

Las familias que tienen un hijo con síndrome de Zika congénito (CZS por sus siglas en inglés) enfrentan un conjunto inmediato de demandas de cuidado especializado y una responsabilidad anticipada de por vida(5). La OMS alerta que las mujeres con hijos(as) con microcefalia pueden ser propensas a desarrollar síntomas de angustia, irritabilidad, enojo, culpa, vergüenza, insomnio y pesadillas; y síntomas físicos como 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, 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(as) debido a la aparición de depresión y otros trastornos mentales.

Bailey y Ventura(5) mencionan que en los informes iniciales en 2015 sobre la relación entre la infección por el virus del Zika durante el embarazo con la microcefalia y otros defectos de nacimiento en los recién nacidos, dieron lugar a una respuesta mundial sin precedentes y rápida, generando varios logros en Salud pública como guías de prevención, protocolos e investigaciones para explicar el fenómeno; pero ninguno de estos logros se abordaron las necesidades de las familias que tienen un hijo con CZS. De igual manera, la atención de los profesionales de la salud se ha centrado en las necesidades médicas, terapéuticas y de tratamiento de los niños; por ello los autores resaltan que es de igual importancia atender las necesidades de las familias.

Estos autores han sugerido que los resultados de un enfoque centrado en las necesidades de la familia, puede aportar a mejorar la calidad de vida de estas. Algunas de las necesidades son la de información referente a los cuidados requeridos por sus hijos(as) con CZS, y de asistencia emocional y funcional de una fuente confiable, como los profesionales y personas que pasan por la misma situación. Lo anterior les genera la posibilidad de ser optimistas sobre el futuro y de ser capaces de hacer frente a las adversidades e incertidumbres que se presentan en su situación(5).

Por su parte, otros autores destacan la necesidad de tratamientos y servicios individualizados desde un enfoque interdisciplinario(6, 14). Sobre lo anterior, también se llama la atención en relación a que si las necesidades no son satisfechas o no son brindadas oportunamente pueden causar problemas físicos, psicológicos, económicos, sociales, entre otros en las familias, y en especial, en las mujeres que se encargan del cuidado(15, 16).

Desde la Psicología, la necesidad es un impulso humano o motivación dirigido a satisfacer una carencia de naturaleza variable como alimento, agua, vivienda, protección, afecto, seguridad, entre otras, y hace referencia a una evaluación

subjetiva que pone de manifiesto un desfase entre un estado deseado de la persona y el estado real. De esta evaluación surge un estado motivacional (de intensidad variable) que identifica una necesidad subjetiva de la que puede derivarse la acción para corregir esta situación(17).

En relación a las necesidades de las mujeres que cuidan a sus hijos(as) con microcefalia relacionada con la infección perinatal de virus ZIKA, la bibliografía científica da cuenta de solo dos artículos publicados en Brasil(18, 19) y uno en Estados Unidos(5), y hasta donde sabemos, de ninguno en el contexto colombiano.

En el Huila, un grupo de mujeres que, entre 2015 y 2016 presentaron una infección prenatal por virus Zika, decidieron continuar la gestación a pesar de las recomendaciones del equipo de salud que las atendió. Sus hijos(as) nacieron con microcefalia relacionada con este evento infeccioso y para hacer frente a la compleja situación del cuidado, decidieron conformarse como un grupo de apoyo, e igual número de familiares de las mujeres que las apoyan con el cuidado de los menores. El grupo de mujeres se reúnen una vez al mes y es apoyado desde agosto de 2018 por el grupo de investigación Salud y grupos vulnerables y el Semillero de investigación Femme del Programa de Enfermería.

Durante los encuentros mensuales, las mujeres han manifestado las problemáticas que ha conllevado el nacimiento de sus hijos(as) y las múltiples necesidades que tienen: la mayoría han tenido que abandonar sus empleos para dedicarse al cuidado a tiempo completo de sus hijos(as) conllevando serias dificultades financieras. Asimismo, han expresado la necesidad del relevo en el cuidado, de información para el cuidado de sus hijos(as) y para superar las barreras de atención de salud que les ha impuesto el sistema de salud; entre otros.

## 2.2 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son las características del cuidado informal que brindan las mujeres del Departamento del Huila con hijos(as) con microcefalia congénita relacionado con la infección prenatal por virus Zika y las necesidades para satisfacer el mismo?

### 3 OBJETIVO

Comprender las características del cuidado informal que brindan las mujeres del Departamento del Huila con hijos(as) con microcefalia congénita relacionado con la infección prenatal por virus Zika y las necesidades para satisfacer el mismo.

#### 4 ESTADO DEL ARTE

Esta parte del documento se construyó con artículos originales acerca de las experiencias y necesidades de los padres que cuidan de sus hijos(as) con discapacidad cognitiva, porque la literatura científica evidencia escasez de conocimiento respecto a nuestro fenómeno de estudio, pues solo encontramos tres artículos que hablen de este.

En la India, Jahan et al(25) realizaron un estudio observacional-transversal para explorar las necesidades de padres de los niños con discapacidades. La llegada al hogar de un niño con esta condición afecta a todos los miembros de la familia, siendo la salud y la vida de la madre las más afectadas; evidenciando necesidades urgentes como el cuidado de relevo, apoyos para cuidar a sus hijos(as), apoyo o asistencia doméstica y el acceso a guarderías y escuelas especiales para niños con trastornos del neurodesarrollo. El estudio identificó una asociación entre las necesidades para el cuidado no satisfechas de las mujeres con problemas emocionales, financieros, educativos y sociales; afectando el cuidado del menor con discapacidad, y de los otros hijos(as) y miembros en la familia.

Whiting(26), en Inglaterra, también identificó la necesidad de relevo de cuidado para el descanso real de las mujeres y contar con la capacidad de recuperación para seguir cuidando a sus hijos(as).

En Canadá, Nicholas et al(27) realizaron un estudio etnográfico con el objetivo de articular y visibilizar las vidas y experiencias del cuidado de diez madres con hijos(as) con Trastorno del Espectro Autista(TEA). Los resultados describen una variedad de roles, tareas y desafíos que deben asumir las mujeres para el cuidado de sus hijos(as), como el cuidado a tiempo completo y/o tener que trabajar y cuidar de sus hijos(as); no contar con apoyo financiero suficiente para cubrir todas las necesidades de sus hijos(as) como los servicios médicos y las diversas terapias. Asimismo, la necesidad de compasión y comprensión por parte de los otros miembros de sus familias y de la sociedad en general; percibiéndose que los apoyos y servicios sociales son insuficientes para satisfacer sus necesidades.

En Australia, Asplin, Thornton y Gustafsson(28) exploraron las experiencias del cuidado en el hogar de los padres de niños con discapacidades. Utilizando un diseño cualitativo, sus resultados dan cuenta de necesidades financieras, las diversas modificaciones estructurales que deben realizar en sus hogares y en sus vidas para el cuidado de sus hijos(as). Asimismo, de la necesidad de orientación por parte de los profesionales de la salud para la planificación de las familias ante las preocupaciones por el futuro de sus hijos(as).

También desde un abordaje cualitativo DiGiacomo et al(29) abordaron las experiencias y necesidades de las mujeres de niños aborígenes con discapacidades en Australia. Dentro de las necesidades identificaron las financieras, dadas por los costos económicos que implica para las mujeres el abandono y/o exclusión de sus trabajos, o el número restringido de horas para laborar ante la obligación del cuidado; las compras de suministros para el cuidado y el costo de los múltiples desplazamientos para la atención y el cuidado de sus hijos(as).

En Sukeri, Bakar, Othman y MCommMed(30) establecieron, a través de un estudio cualitativo, las barreras que impiden que las madres de niños con discapacidades superen sus necesidades. Las mujeres expresaron necesidades insatisfechas en términos de información, apoyo social, servicios comunitarios y apoyo financiero. Se encontró que las barreras a estas necesidades no satisfechas se derivan de las expectativas de las madres, el apoyo interno y externo, el papel de los profesionales de la salud en la prestación de atención, las políticas y la burocracia del sector salud y los recursos necesarios para la supervivencia y el mantenimiento del cuidado.

En Estados Unidos, Bailey y Ventura(5) en una revisión realizada exploraron las necesidades de las familias que tienen un hijo con CZS. Los autores concluyen que el apoyo a las familias requerirá un enfoque de los servicios centrado en la familia, que impliquen una mayor coordinación de la atención, acceso a la información, vigilancia continua, apoyos formales e informales y servicios individualizados para los niños y las familias. La carga acumulada de otros factores como los económicos, la tensión marital, el apoyo limitado del cónyuge y de la familia, y la estigmatización; así como el futuro incierto de sus hijos(as) y la falta de acceso a la información y la atención médica adecuada agregan más presión a los padres que intentan hacer frente a un niño con discapacidad.

En relación a las necesidades de las mujeres con hijos(as) con microcefalia relacionada con la infección por virus Zika, solo dos estudios realizados en Brasil identifican esta problemática. Costa, Bonfim, Magalhães y Viana(19) se acercaron a las experiencias de las madres, mediante un diseño cualitativo biográfico; describiendo necesidades del apoyo familiar a través de una actitud de escucha como apoyo emocional y práctico; y las necesidades de intercambios de experiencias con otras mujeres que experimentan su misma situación y conflictos. Por su parte, Elpídio et al(18) realizaron un estudio cualitativo para identificar las necesidades de los padres. Estos relataron la necesidad de mayor atención, comprensión y apoyo psicosocial de parte de las instituciones de salud y de los profesionales involucrados; más conocimiento sobre el contexto general de la condición del niño; e intervenciones educativas en salud y el seguimiento de las necesidades de los niños y sus familias.

## 5 METODOLOGÍA

### 5.1 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

Se realizó un estudio con enfoque cualitativo, que no parte de supuestos derivados teóricamente, sino que se desea expandir los datos e información brindada por las personas estudiadas, explorando sistemáticamente las necesidades que comparten los individuos en un determinado contexto espacial y temporal(31).

Dentro de las opciones que ofrece la investigación cualitativa optamos por una etnografía focalizada (EF), diseño a través del cual se pretende prestar atención a los pequeños elementos y actividades en que las personas se involucran, para dar respuesta al problema de investigación. Lo anterior, ya que la EF es particularmente útil para obtener información sobre un tema particular y cuyo objeto de estudio es limitado a pequeños grupos sociales. Este diseño se caracteriza por preguntas de investigación enfocadas, visitas de campo a corto plazo e intensidad en la recopilación y análisis de datos. Este diseño es de gran utilidad para la Enfermería ya que permite comprender los problemas sociales específicos que afectan la práctica disciplinar, la interrelación entre las personas y el contexto social en que viven; y proporciona a los participantes la oportunidad de compartir sus perspectivas sobre los eventos y cuestiones(32). Este conocimiento es esencial para la comprensión disciplinar de los significados que las personas atribuyen a los diferentes acontecimientos de la salud y la enfermedad.

### 5.2 POBLACIÓN DE ESTUDIO

La población fueron 21 mujeres residentes en el Departamento del Huila que entre 2015 y 2016 presentaron una infección prenatal por virus Zika y sus hijos(as) nacieron con microcefalia congénita y otras alteraciones neurológicas relacionadas con este evento infeccioso.

Una de las líderes actuó como portera de campo(33) para la entrada al grupo y se invitó personalmente a cada mujer a participar en el estudio.

### 5.3 CRITERIOS DE PARTICIPACIÓN

Participantes mayores de 18 años.

Participantes que desearon participar voluntariamente y firmaron el consentimiento informado.

#### 5.4 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Participantes que presenten alteraciones cognitivas y mentales.

#### 5.5 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(34).

#### 6.6 INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

Se realizaron tres grupos de discusión para recolectar la información. Esta técnica permite poner en evidencia lo que de colectivo tiene la experiencia individual, y así, entrar en una dinámica de negociación de significados tanto con los otros sujetos como consigo mismos. De esta forma, el discurso que va produciéndose se constituye en un instrumento para “pensar el pensamiento”, es decir, de reflexividad; constituyéndose en un proceso de producción(35). Para esto, el grupo de discusión utiliza la cooperación de los participantes para que, a partir de las discusiones, matices, silencios y ecos del discurso, el grupo alcance un consenso sobre los objetivos de la investigación(36).

Se dio inicio a la primera discusión con la indagación sobre la información biográfica de las participantes (nombre, edad, estado civil, lugar de residencia, número de hijos(as), edad de los hijos(as), profesión, ocupación, entre otros). Posteriormente, se continuo con las preguntas: ¿Cuéntenos cómo es el cuidado en casa de sus hijos(as)?, y ¿Cuéntenos cuáles son las necesidades que tiene para cuidar a sus hijos(as)? A partir de estas, se generó la construcción del discurso por parte de las mujeres. La información fue analizada y con esto, se elaboraron las preguntas del siguiente encuentro.

Los grupos de discusión 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 de discusión participaron 17 mujeres en edades entre 18 y 36 años, de las que sólo quisieron participar 15. Las dos 2 mujeres que no desearon participar manifestaron que no deseaban hablar en público y preferían ser entrevistadas individualmente, sin embargo, decidieron permanecer en la reunión. A otra 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 afectadas emocionalmente durante la narración de sus situaciones, expresándolo con lágrimas durante sus intervenciones. El grupo de discusión tuvo una duración de 88 minutos en los que se abordó temas de interés para el proyecto, y donde las mujeres manifestaron las características del cuidado informal que brindan a sus hijos(as).

En el segundo grupo de discusión participaron 12 mujeres de las cuales 4 de ellas no habían participado en el primer grupo de discusión, y tuvo una duración de 60 minutos. En el tercer grupo de discusión participaron 10 mujeres y la hermana de una de ellas, y tuvo una duración de 60 minutos.

Además, se entrevistaron a 6 de las participantes para ampliar y profundizar en el fenómeno de estudio. Se entrevistó en una sola ocasión y cada encuentro tuvo una duración de 60 minutos aproximadamente. Estas se realizaron en una sala de trabajo de la Facultad de Salud de la Universidad Surcolombiana para facilitar la privacidad de las participantes.

Durante el desarrollo de los grupos de discusión y las entrevistas se realizó una observación, centrada en el lenguaje corporal, la apariencia, el comportamiento, las expresiones faciales y otras interacciones no verbales. Los datos se registraron en un diario de campo(37) y fueron revisados por todas las investigadoras una vez terminada cada sesión.

Para la inmersión en campo, 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 de discusión y las entrevistas individuales, las participantes firmaron el formato de consentimiento informado. Los grupos de discusión y las entrevistas se realizaron en la Facultad de Salud de la Universidad Surcolombiana.

## 5.6 PLAN DE ANÁLISIS

Se utilizó el análisis temático(38) para el tratamiento de los datos, el cual es un método para identificar, analizar y reportar patrones (temas) dentro de los datos, y que se adapta a una amplia gama de intereses de investigación y perspectivas teóricas. Este incluyó la familiarización con los datos, codificación, búsqueda de temas, revisión de temas y definir y nombrar temas.

Se trianguló la información recopilada en los grupos de discusión, las entrevistas y los plasmamos en el diario de campo producto de la observación. El proceso de análisis se realizó de forma conjunta por los dos investigadores con el apoyo de la

asesora del proyecto. Este proceso se caracterizó por una discusión y reflexión regular por parte de los investigadores para el establecimiento de los temas finales, sus principales atributos y las conexiones entre ellos.

Los datos fueron anonimizados, guardados en una carpeta virtual (Dropbox) y solo tuvieron acceso a esto los investigadores.

Se empleó el programa ATLAS.ti 8 como apoyo para el análisis de los datos (La asesora del proyecto cuenta con una licencia individual de este programa).

La recolección y análisis de la información se realizó a la par, y los grupos de discusión se grabaron en audio y se transcribieron íntegramente. Lo último, fue realizado por el equipo de investigación y con el apoyo del programa Express Scribe NCH software para transcripciones (De uso gratuito).

## 5.7 CRITERIOS DE RIGOR METODOLÓGICO

Los criterios para determinar el rigor metodológico que se tuvieron en cuenta son los propuestos por Lincoln y Guba (1985)(40). Las acciones que velaron 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.

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.

## 5.8 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”<sup>(41)</sup>.

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°. 021 del 09 de septiembre de 2019.

## 6 RESULTADOS

### 6.1 CARACTERÍSTICAS DEL CONTEXTO DEL ESTUDIO

Neiva es la capital y municipio más importante del departamento del Huila, contaba con 314.526 habitantes en el censo de 2018 realizado por el DANE, de los cuales el 52.1% eran mujeres y 47,9% 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(42).

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 km<sup>2</sup>, 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 las altas montañas de las cordilleras Central y Oriental, templado en zonas de mediana altura, y cálido en el valle del Río Magdalena, siendo este último el que predomina en la zona urbana(43).

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(44).

Actualmente se ha evidenciado que el virus puede ser transmitido por: i) picada de mosquito infectado, ii) transmisión vertical (vía placenta) desde la madre a los hijos(as), iii) transmisión sexual (sexo vaginal, anal u oral), iv) transfusión sanguínea, v) trasplante de órganos, y vi) exposición al laboratorio(45).

### 6.2 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(a) que nació con microcefalia y otras alteraciones neurológicas relacionadas con la infección del virus del Zika en el primer trimestre de gestación. Esto fue posible mediante la iniciativa de tres mujeres que voluntariamente quisieron contactar y conocer otras mujeres que tuvieron hijos(as) 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(as) 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(as) 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.

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 del Zika, 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(as) 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(as) 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.

<b>P</b>	<b>Edad</b>	<b>Nivel educativo</b>	<b>Ocupación</b>	<b>Estado civil</b>	<b>No. hijos(as)</b>
1	29	Técnico	Profesora primera infancia	Unión libre	2
2	30	Universitario	Profesora jardín infantil	Casada	1
3	18	Primaria	Desempleada	Soltera	1
4	24	Bachiller	Desempleada	Casada	1
5	20	Primaria	Desempleada	Unión libre	1
6	36	Bachiller	Desempleada	Casada	4
7	21	Bachiller	Desempleada	Soltera	1
8	19	Bachiller	Desempleada	Unión libre	1
9	19	Bachiller	Desempleada	Unión libre	1
10	20	Bachiller	Desempleada	Soltera	1
11	37	Universitario	Desempleada	Casada	3
12	31	Bachiller	Desempleada	Unión libre	1
13	23	Técnica	Desempleada	Soltera	1
14	25	Bachiller	Estilista	Soltera	2
15	25	Bachiller	Desempleada	Casada	2
16	30	Bachiller	Desempleada	Soltera	3
17	19	Primaria	Desempleada	Unión libre	1
18	24	Técnico	Desempleada	Unión libre	2
19	24	Técnico	Desempleada	Unión libre	1
20	23	Bachiller	Desempleada	Unión libre	1
21	30	Primaria	Desempleada	Soltera	4

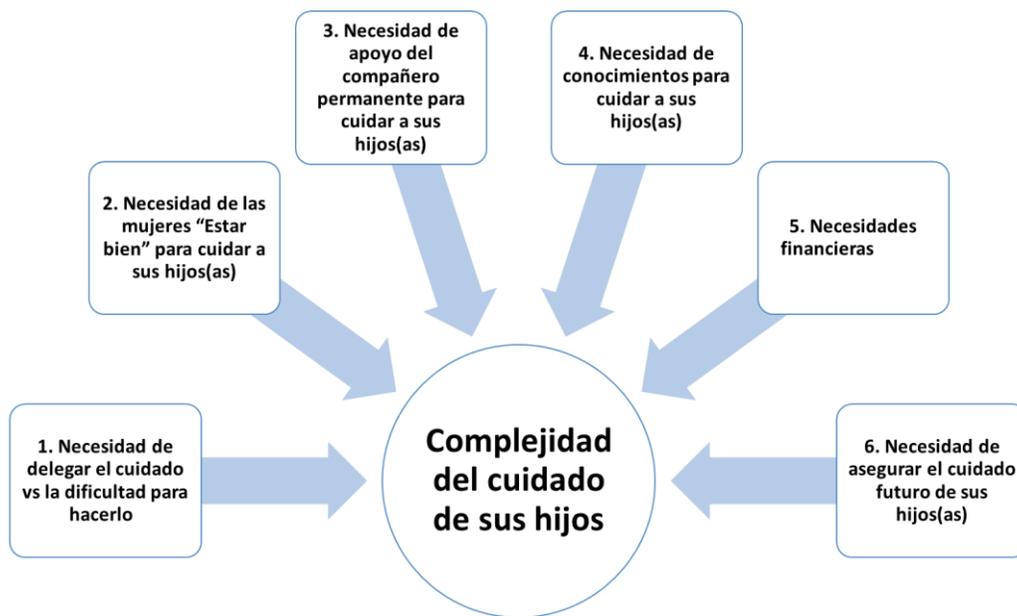
Fuente: Los investigadores, 2019.

### 6.3 TEMAS EMERGENTES

Seis temas emergieron de las narrativas de las mujeres, a través de las cuales dieron cuenta de las características del cuidado informal que brindan las mujeres y

las necesidades para satisfacer el mismo. Estas se interrelacionan fuertemente a través de un discurso: la complejidad del cuidado de sus hijos(as). (Tabla 2 y Figura 1).

Figura 1. Temas emergentes y la relación entre ellos.



Fuente: Los investigadores, 2019.

Tabla 2. Temas y fragmentos resultantes.

<b>Temas</b>	<b>Fragmentos</b>
<b>La complejidad del cuidado de sus hijos(as)</b>	<i>“[...] el primer día en que me convulsionó, yo casi me muero, mejor dicho, yo no sabía qué hacer, yo no sabía, porque fue algo que nunca, nunca me había pasado, en mi familia no hay nadie con discapacidad, ni con enfermedades así que uno diga que sufren de eso y de lo otro, no, todo eso fue nuevo y yo a mí el principio, yo sentía, a mí me dio muy duro [...]” (P6E1)</i>
<b>Necesidad de delegar el cuidado vs la dificultad para hacerlo</b>	<i>“Dios no lo permita el cuidado de otra persona, porque la persona no va a estar el 100% ahí con ella. Entonces, ¿En qué momento se cae y eso me le haga cambiar el desarrollo que ella ha tenido? Entonces para mí eso es una dificultad increíble de ver que necesito la ayuda de alguien que me la cuide, pero entonces el temor mayor es eso” (GD2P14)</i>
<b>Necesidad de las mujeres de “Estar bien” para cuidar a sus hijos(as)</b>	<i>“Si, ese cuestionamiento, es de pronto cuando ellos se enferman, cuando uno también se siente agobiado, cansado, enfermo ¿Ya? Creo que es en esos momentos cuando el estrés ya llega a un límite, entonces ahí es cuando uno dice: tengo que seguir, porque si yo no sigo, ¿Quién va a estar ahí? Y si yo estoy bien, mi hija va a estar bien. Obviamente por eso es importante siempre estar bien en todos los aspectos [...] tratar de como que no dejarse hundir, pues como para poder seguir, porque [...] ahí donde uno dice: ¿Si yo no me pongo pilas conmigo, entonces después quién va a hacerse cargo?” (GD3P2)</i>
<b>Necesidad de apoyo del compañero permanente para cuidar a sus hijos(as)</b>	<i>“Yo tenía mi pareja y me separé hace poco. Y me separé ¿Por qué motivo? Él no entendía la situación con mi hijo [...]” (P4E1)</i>
<b>Necesidad de conocimientos para cuidar a sus hijos(as)</b>	<i>“Todos los días lloraba [hijo] [...] muchas veces al principio estuvimos a punto de enloquecernos, porque no sabíamos qué era, le hacíamos una cosa, agüita, que el estómago, que es que de pronto no podía hacer popo, hasta las 9 de la noche 9 o 10 de la noche ella se calmaba [...]” (P2E1)</i>
<b>Necesidades financieras</b>	<i>“[...] yo quisiera dedicarle todo mi tiempo a él, todo el día y la noche estar al lado de él, pero, ¿Qué pasa? ¿Quién me va a decir: “Mire, acá está el mercado de cada mes, aquí está los médicos, la medicina, aquí está la ayuda o soporte para el estudio de sus hijos, aquí está lo de los recibos, todo lo que usted necesita” ¿Quién se va a ser cargo de</i>

	<i>eso? [...]” (P4E1)</i>
<b>Necesidad de asegurar el cuidado futuro de hijos(as)</b>	<i>“[...] me da mucho miedo el día en que yo le falte, porque él es todo conmigo. Nadie le da medicamentos en la casa y es porque soy yo, yo le doy la pasta entera, sin miedo, porque sé que él se lo toma bien. Mi mamá no se atreve a darle el medicamento al niño, una vez se lo fue a dar y casito se ahoga y ella casito se muere por ahí llorando [...] yo le doy comida y yo se la doy ya bien, él come bien [...] Entonces yo digo eso, el día que yo le falte a mi hijo ¿Cómo va a hacer él?” (GD3P3)</i>

Fuente: Los investigadores, 2019.

6.3.1 La complejidad del cuidado de sus hijos(as). Tras el nacimiento, las mujeres expresan que sus vidas cambiaron radicalmente y no han sido las mismas, girando ésta en casi su totalidad en el cuidado de sus hijos(as). Es un cuidado a tiempo completo asociado a la dependencia total de sus hijos(as), secundaria a la discapacidad y condición clínica, para el desarrollo de todas las actividades diarias. Todo lo anterior implica una dedicación casi exclusiva por parte de ellas.

*“[...] el primer día en que me convulsionó, yo casi me muero, mejor dicho, yo no sabía qué hacer, yo no sabía, porque fue algo que nunca, nunca me había pasado, en mi familia no hay nadie con discapacidad, ni con enfermedades así que uno diga que sufren de eso y de lo otro, no, todo eso fue nuevo y yo a mí el principio, yo sentía, a mí me dio muy duro [...]” (P6E1)*

También implica contar con habilidades y conocimientos para el cuidado durante eventos que los menores presentan de forma regular como broncoaspiración durante la alimentación, convulsiones, irritabilidad y llanto continuo sin razón alguna, así como intentos autolesiones e insomnio en las noches.

*“[...] porque siempre vamos a estar enfrentadas al miedo de que les pase algo. [Hija] llora y a mí me preocupa porque es que ella se arranca el pelo, yo no la puedo dejar a ella sola porque se araña, se quita el pedazo, y el miedo de pronto de que cuando llora así ya mucho, yo trato intento dejarla llorar, pero llega un punto en el que ella llora tan terrible que a mí me da miedo de que llegue a convulsionar, porque quedan secos [...]” (GD2P2)*

*Adicionado a lo anterior, una fuerte dependencia afectiva por parte de sus hijos(as), lo que les hace muy difícil separarse de ellos. Así lo narra una de ellas: “[...] por lo que uno mantiene con ellos todo el tiempo, entonces ya ellos se adaptan a nosotras, ya que ellos se sientan solos, ellos se sienten como desprotegidos, entonces hacen esos berrinches puede ser, para que uno les ponga cuidado.” (GD2P13)*

*“[...] ella se la pasa todo el tiempo solo conmigo, entonces era conmigo y si yo me le perdía un minuto, ella levantaba el techo [llanto fuerte]. Y yo si estaba orinando aquí, ella estaba aquí en el coche, si yo me estaba bañando, ella estaba ahí esperándome en el coche, con la cortina abierta para que ella me viera. Yo no me le podía despegar ni un minuto [...].” (P6E1)*

Sumado a lo anterior, las mujeres deben realizar otras actividades para el cuidado de sus hijos(as) como llevarlos regularmente a las citas de terapia física y médicas, así como a la realización de exámenes diagnósticos y de un sin número de trámites administrativos ante las aseguradoras de salud para la autorización de los servicios de salud.

*“Saliendo de ahí, salgo y corra a terapias o corra a las citas con especialistas o vaya autorice con ella siempre, y ya al terminar las terapias estoy llegando a mi casa más o menos a las 7 de la noche [...].” (GD2P2)*

Por lo anterior, las vidas de estas mujeres se centran en el cuidado de sus hijos para satisfacer todas sus necesidades, lo cual no les permite descansar adecuadamente y mucho menos contar con el tiempo para actividades de esparcimiento o relajación; tampoco para su autocuidado. Varias de ellas no pudieron continuar estudiando o trabajando después del nacimiento de sus hijos(as)

*“Desde que [hija] nació, desde que quedé embarazada de ella, no he vuelto a trabajar [...].” (P6E1)*

6.3.2 Necesidad de delegar el cuidado vs la dificultad para hacerlo. Por las características del cuidado que deben brindar a sus hijos(as), el día a día de las mujeres es difícil, por lo que necesitan contar con otras personas que las apoyen y les permitan delegar, con cierta regularidad, su responsabilidad para realizar un descanso efectivo y evitar el agotamiento que sufren.

*“[...] yo creo que esto nos hace como más fuertes, más luchadoras, más guerreras, más tajantes; y aunque hay días difíciles, porque el día a día de todas nosotras es caos, porque son especialistas, son pediatras, son terapias, son un sin fin de cosas que, pues llega la noche y uno llega a un agotamiento, y es seguir y seguir” (GD1P2)*

Además de poder descansar de sus obligaciones y evitar el agotamiento, la necesidad de delegar el cuidado también radica en la imperiosidad de hacer otras actividades sociales, estudiar o trabajar. Una de las más jóvenes del grupo, así lo expresa: *“[...] yo tengo que estar pendiente casi 24 horas, yo soy la que lo entiende, y yo sé lo que le duele y que es lo que mantengo con él, entonces para estudiar no puedo estudiar, y para trabajar menos, y yo estoy peleando en eso*

*porque pues yo estoy muy joven y pues necesito sinceramente alguna ayuda en ese sentido, porque me siento agotada y a veces me siento que no puedo más [...].” (GD1P4)*

Contradictoriamente, y a pesar de la necesidad de delegar el cuidado de sus hijos(as), las participantes reflexionan sobre la imposibilidad de hacerlo al considerar que solo ellas cuentan con los conocimientos y las habilidades para cuidarlos, comunicarse de forma efectiva y entender sus necesidades y deseos. Asimismo, saber cómo actuar frente a una urgencia como una convulsión, broncoaspiración o caída.

*“Dios no lo permita el cuidado de otra persona, porque la persona no va a estar el 100% ahí con ella. Entonces, ¿En qué momento se cae y eso me le haga cambiar el desarrollo que ella ha tenido? Entonces para mí eso es una dificultad increíble de ver que necesito la ayuda de alguien que me la cuide, pero entonces el temor mayor es eso” (GD2P14)*

El fuerte lazo establecido, apego emocional y afectivo madre-hijo(a), y una fuerte dependencia mutua son otras razones que no les permite delegar el cuidado.

*“Yo siento, yo pienso que [hija] no puede estar sin mí. Mi otro hijo, él va viene [...] pero [hija] yo pienso que ella no puede estar sin mí, yo pienso que la vida de ella y la mía son iguales, son la misma, es una sola [...]” (P6E1)*

Solo tres de ellas han decidido delegar de forma parcial el cuidado de sus hijos(as), lo que fue un proceso largo y muy difícil para ellas; y a pesar que son familiares o personas muy cercanas y de confianza, sienten angustia, temor e intranquilidad de que pueda sucederle algo a los menores. Esto, porque consideran que otras personas no cuentan con las habilidades para el cuidado, ni conocen lo suficiente las problemáticas de sus hijos(as) o no poseen la misma dedicación que ellas. Asimismo, sienten temor de que los menores presenten alguna complicación en su ausencia, como lo narra una de las mujeres, la cual debe alimentar a su hija a través de una gastrostomía: *“Por eso no la dejo, yo puedo irme 4 horas, me la cuida mi suegra, pero ella no se atreve a eso [alimentarla] porque le da miedo, por todo. Entonces yo tengo que a las 4 horas estar ahí para yo misma alimentarla.” (GD2P20)*

*“Yo me veo con ella en la mañana y en la tarde me la cuida una tía del papá de la niña. ¿Qué se me dificulta? Es como la intranquilidad que siento diariamente en el cuidado de ella. Para mí es una dificultad tener que dejarla en brazos de otra persona, que de pronto no tiene la capacidad de entender la situación que uno a diario vive con ellos [...]” (GD2P14)*

6.3.3 Necesidad de las mujeres de “Estar bien” para cuidar a sus hijos(as). “Estar bien” es un imperativo, deber inexcusable que tienen las mujeres de mantener un

adecuado estado físico y mental de bienestar ante las necesidades de sus hijos(as) y la dificultad de delegar este cuidado a otros. El agotamiento por el cuidado diario de sus hijos(as) y tener que enfrentar las diversas situaciones familiares, sociales, económicas y otras que trae cada día pueden llevar a las mujeres al límite de sus fuerzas y energías hasta el punto de llegar a sentir que pueden colapsar. Así, se interpelan que, si ellas no están bien, ¿Quién va a estar ahí para cuidar de ellos como ellas lo hacen?

*“Si, ese cuestionamiento, es de pronto cuando ellos se enferman, cuando uno también se siente agobiado, cansado, enfermo ¿Ya? Creo que es en esos momentos cuando el estrés ya llega a un límite, entonces ahí es cuando uno dice: tengo que seguir, porque si yo no sigo, ¿Quién va a estar ahí? Y si yo estoy bien, mi hija va a estar bien. Obviamente por eso es importante siempre estar bien en todos los aspectos [...] tratar de como que no dejarse hundir, pues como para poder seguir, porque [...] ahí donde uno dice: ¿Si yo no me pongo pilas conmigo, entonces después quién va a hacerse cargo?” (GD3P2)*

Por esto, “Estar bien” implica para las mujeres olvidarse de sí mismas, sus necesidades, vida social y hasta de sus problemas de salud físicos y emocionales; para y centrarse solo en sus hijos(as). Significa no tener tiempo ni siquiera para enfermarse: *“yo me acuerdo que yo me enfermaba de cualquier cosa: a mí me dio el Zika, el Chikunguya, todos los males me tocaban de una vez a mí, y mire que ahora desde que yo tengo a [hija] yo no me enfermo, yo digo: no, yo no me puedo enfermar, no me puede doler nada. Y eso es como psicológico, yo no me he enfermado.” (GD3P13)*

*Por esto, ante algún padecimiento, dolencia o problema de salud las mujeres optan por alternativas no recomendables como lo son la automedicación, remedios caseros o recurrir a amigos(as) en lugar de una ayuda profesional. Así lo refiere la hermana de una de las mujeres participantes. “[...] ella nunca va el médico, dice: nunca le volvió a doler nada. Tal vez les duela, pero lo pasa a un segundo plano por el hecho de pensar: ¿Con quién la dejo [hija] mientras voy al médico? [...] la primera persona que tiene que estar bien es ella, pero ella se le pasa tomándose un Advil forte [...] pasa a un segundo plano la salud de ella [...] tal vez no es que no le duela, le importa más el saber que tiene que irse o alejarse de ella [...]” (GD3P7)*

6.3.4 Necesidad de apoyo del compañero permanente para cuidar a sus hijos(as). Para 8 de las mujeres, el nacimiento de sus hijos(as) generó dificultades con sus compañeros por no comprender la situación que implicaba este evento en la vida de la familia. Así lo narra una de ellas: *“Yo tenía mi pareja y me separé hace poco. Y me separé ¿Por qué motivo? Él no entendía la situación con mi hijo [...]” (P4E1)*

*“[...] como pareja tuvimos crisis porque yo empecé a odiar mi esposo, yo le llegué*

*a gritar que él no quería tener al niño. Porque él es así, o sea, yo le digo: amor tenemos una cita médica... Ah, bueno [esposo]. Y ya. Él lo quiere, él lo alza, pero yo aún no le veo como el empeño y la dedicación que yo tengo con él” (GD1P6)*

Las mujeres refieren que sus compañeros no se comprometen en el cuidado de los menores, haciendo solo en cortos periodos de tiempo o momentos muy puntuales: “[...] por lo general las mamás son las que están todo el tiempo [...] los papás casi no [...] más cuando hay una limitación: hay muchos más miedos y muchas más cosas y ellos como son más alejados a eso. Ellos de pronto sí pueden compartir unas cosas, pueden hacer, pueden ayudar. Por ejemplo, en mi casa era mi esposo, era el que se dedicaba a los quehaceres de la casa, porque no se atreven a darle de comer, a tenerla sí, pero darle de comer no, trasnuchar de pronto sí [...]” (GD3P2)

Así, las mujeres no cuentan con el apoyo de sus compañeros, además de lo anterior, porque no se responsabilizan ni comprometen; y no se consideran aptos para el cuidado de sus hijos(as). Según ellas, los hombres expresan que sienten miedo de cargarlos, dificultad para alimentarlos y a responder adecuadamente a las complicaciones que puedan presentar. Por otra parte, las mujeres desconfían de la capacidad de sus compañeros para el cuidado, que no se encuentran preparados, tienen temores y no tienen paciencia.

*[...] él decía que le daba era mucho miedo, que ella se le atorara y que se estresaba que le escupiera, que no le recibiera, que le mordiera el chupo. Entonces él decía: “Mejor usted, yo hago lo demás” [...]” (P2GD3)*

Las mujeres justifican esta falta de apoyo de sus compañeros por el hecho de ser hombres, y por esto, no cuentan con la capacidad para el cuidado de otros como las mujeres al ser una habilidad “innata” de lo femenino. Por esto, la falta de paciencia y dedicación de los hombres.

*[...] entonces no sé, de pronto es porque no hay ese no sé qué, que tenemos las mujeres seamos o no mamás, lo digo por el caso de las mujeres que nos ayudan, que son también mujeres pero que no tienen hijos, que ellos no lo entienden [...]” (GD2P2)*

*[...] Pero de pronto, porque son mujeres y tienen ese instinto, el hombre siempre ha sido como más mezquino en esas cosas [...]” (GD3P2)*

7.3.5 Necesidad de conocimientos para cuidar a sus hijos(as). Para las mujeres, la complejidad del cuidado de sus hijos(as) implica la necesidad de adquirir diferentes conocimientos sobre sus condiciones clínicas, posibles complicaciones y que les permitan mejorar sus habilidades para el cuidado.

*“Todos los días lloraba [hijo] [...] muchas veces al principio estuvimos a punto de*

*enloquecemos, porque no sabíamos qué era, le hacíamos una cosa, agüita, que el estómago, que es que de pronto no podía hacer popo, hasta las 9 de la noche 9 o 10 de la noche ella se calmaba [...]" (P2E1)*

*[...] el primer día en que me convulsionó, yo casi me muero. Mejor dicho, yo no sabía qué hacer, yo no sabía [...] todo eso fue nuevo [...] a mí el principio, yo sentía, a mí me dio muy duro" (P6E1)*

Algunos conocimientos los han adquirido de fuentes como la internet, en los encuentros con los profesionales de la salud que atienden a sus hijos(as) y en el grupo de apoyo al cual asisten.

*"[...] cuando ya él nació fue cuando ya empezaron a explicarme todo sobre la enfermedad y las consecuencias, y lo que era la microcefalia y cómo iba a ser mi niño." (P4E1)*

*Me acuerdo que cualquier cosa que veía buscaba en internet, que si veía algún movimiento raro en ella, de una vez buscaba en internet. Como yo no sabía muchas cosas, que ella se podía enfermita, no podía hacer del cuerpo, entonces buscaba por internet [...]" (P2E1)*

En parte, el desconocimiento de las mujeres ha generado el desarrollo de falsas expectativas sobre el desarrollo de sus hijos(as), muchas veces proyectando una imagen irreal para el futuro.

*Pues yo he visto niños que tienen microcefalia, pero una niña en Instagram, que tiene 17 y tiene microcefalia es modelo, camina, es independiente, supuestamente en Brasil, que es donde tiene más microcefalia, empezaron a caminar desde los 4 años todos, entonces yo espero que más adelante, apenas tiene 2 añitos, más adelante él camine, haga lo de él. (P3E1)*

6.3.5 Necesidades financieras. Las participantes y sus familias son de bajos recursos económicos y sumando a esto, para cuidar a sus hijos(as), seis de ellas debieron abandonar sus trabajos o insertarse en el mercado laboral informal.

*Yo toda la vida he trabajado, soy administradora de empresas, tengo 14 años de experiencia en el área laboral [Silencio] Es difícil porque si usted está trabajando, no le van a dar permiso para llevarla a terapia, a las citas médicas. Es muy complicado". (GD1P11)*

*Pues yo casi siempre he trabajado, arreglando apartamentos. El tiempo que no he trabajado, es el tiempo que [hija] lleva porque siempre he trabajado [...] Desde que [hija] nació [...] no he vuelto a trabajar, aunque yo vendo los fines de semana: hamburguesas, tamales, cualquier cosa. (P6E1)*

Por lo anterior, ha sido difícil para ellas suplir los gastos que implica el cuidado de sus hijos(as), como el pago de consultas médicas, terapias y tratamientos alternativos o que las aseguradoras demoran o niegan la autorización; y de los desplazamientos para asistir a los anteriores. Asimismo, la necesidad de aportar a la economía doméstica y velar por las necesidades de sus otros hijos(as) y miembros de la familia.

*“[...] yo quisiera dedicarle todo mi tiempo a él, todo el día y la noche estar al lado de él, pero, ¿Qué pasa? ¿Quién me va a decir: “Mire, acá está el mercado de cada mes, aquí está los médicos, la medicina, aquí está la ayuda o soporte para el estudio de sus hijos, aquí está lo de los recibos, todo lo que usted necesita” ¿Quién se va a ser cargo de eso? [...]” (P4E1)*

Las necesidades financieras de las mujeres han generado la dependencia económica de sus compañeros y de otros miembros de la familia; así como pedir el apoyo financiero de otras personas para intentar satisfacer las necesidades de sus hijos(as) y su familia.

*“[...] los pañales, la leche. Si, lo de la niña y pues para nosotros también queda apretado. Menos mal que él [compañero] es muy organizado en la plata, y él ajunta [reúne] y a veces me puede dar a mí, saca para ella[hija] [...] como no puedo trabajar le toca a él solito y pues ahí vamos. Y también nunca faltan las personas que nos ayudan.” (GD2P20)*

Una de las mujeres relata como su compañero tuvo que abandonar la ciudad y su hogar para emplearse: *“[...] él se fue de soldado profesional y se fue por la niña porque los gastos [...] entonces él también hizo el esfuerzo de irse por la niña. (P5E1)*

6.3.6 Necesidades de asegurar el cuidado futuro de hijos(as). Las mujeres intentan pensar poco en su futuro y el de sus hijos(as), en especial, pensar en que ellas pueden enfermar o morir, y no puedan seguir cuidando de ellos(as). El futuro les genera angustia e incertidumbre por no poder asegurar el cuidado de los menores y consideran que ninguna otra persona se dedicará a ellos con amor, paciencia y dedicación como ellas lo hacen, y por el vínculo especial y único que cada mujer ha gestado con su hijo(a).

*“[...] me da mucho miedo el día en que yo le falte, porque él es todo conmigo. Nadie le da medicamentos en la casa y es porque soy yo, yo le doy la pasta entera, sin miedo, porque sé que él se lo toma bien. Mi mamá no se atreve a darle el medicamento al niño, una vez se lo fue a dar y casito se ahoga y ella casito se muere por ahí llorando [...] yo le doy comida y yo se la doy ya bien, él come bien [...] Entonces yo digo eso, el día que yo le falte a mi hijo ¿Cómo va a hacer él?” (GD3P3)*

Ante esto, las mujeres describieron dos alternativas pensadas para asegurar el

cuidado futuro: otras mujeres de la familia cercana y tener otro hijo(a) para que se haga cargo del cuidado de sus hijos(as) con discapacidad.

*“[...] es difícil pensar que... yo creo que todas en algún momento de nuestras vidas, nosotras nos lo hemos preguntado ¿Qué va a pasar el día en que yo falte? Sí, alrededor de nosotras hay miles de personas, que la familia, en mi caso mi hermana es como la segunda mamá de [hija] y yo sé, que Dios no lo quiera, de aquí a mañana yo llego a faltar, sé que ella se puede quedar en buenas manos. Pero igual, no sé cómo eso sería [...]” (GD2P2)*

*“Yo también pienso mucho en esa posibilidad [...] de tener otro hijo para que más adelante sea quien me ayude a soportar o a estar con [hija] [...] sería quien va a quedar con esa carga [...]”. (GD3P2)*

## 7 CONCLUSIONES

Entre las características de las mujeres participantes, se destaca su juventud (rangos de edad fueron 18-37 años y promedio 25 años); así como el bajo nivel educativo.

Ante las demandas del cuidado en el hogar de sus hijos(as), 18 de las mujeres debieron abandonar sus empleos después del nacimiento.

La “complejidad del cuidado” caracteriza el cuidado informal de los hijos(as) de las participantes en el estudio. Lo anterior, debido a la dependencia total de sus hijos(as) para todas las actividades diarias por su discapacidad múltiple y la condición clínica de los mismos. Asimismo, por la necesidad del desarrollo de habilidades y conocimientos para su cuidado y una dedicación casi exclusiva de las mujeres en el cuidado de sus hijos(as).

Para las mujeres es imperioso adquirir los conocimientos y habilidades adecuados para cuidar de sus hijos(as). Por esto, han tenido que aprender a marcha forzada, y a través de diferentes fuentes como la internet, el grupo de apoyo, otras mujeres y en los contactos con los profesionales.

Al tener que brindar un cuidado de tiempo completo, las mujeres requieren contar con la ayuda de otras personas. Sin embargo, y de forma contradictoria, las participantes consideran que otras personas no cuentan con las habilidades y conocimientos necesarios para cuidar a sus hijos(as).

Las mujeres consideran que ellas tienen la obligación de siempre “estar bien” para poder cuidar a sus hijos(as), dejando de lado su autocuidado y otras actividades como estudiar y de esparcimiento.

Para las mujeres es necesario la participación de sus compañeros permanentes en el cuidado de sus hijos(as) pero estos solo las apoyan en momentos puntuales. Lo anterior es justificado por las participantes en que los hombres no cuentan con el “instinto” femenino para el cuidado de los otros.

Todas las mujeres son de bajos recursos económicos y el cuidado de sus hijos(as) demanda mayores recursos económicos en relación con la crianza de un menor sin microcefalia congénita. Sumado a esto, muchas de ellas debieron abandonar sus trabajos implicando una dependencia de sus parejas y/o familiares.

Con la incertidumbre que les genera delegar el cuidado de sus hijos(as), las mujeres sienten la necesidad de tener a alguien para que se haga cargo de sus hijos(as) cuando ellas no estén.

## 8 RECOMENDACIONES

Es necesario que Enfermería cualifique las habilidades y conocimientos de las mujeres para mejorar el cuidado brindado a sus hijos(as). Pensar en esta cualificación debe hacerse desde una perspectiva multidisciplinar. Esta es una recomendación que debe hacerse a las instituciones de salud de la región.

Además de la cualificación de las mujeres, también es imprescindible la de otros familiares y compañeros permanentes para que las participantes puedan delegar en ciertos momentos el cuidado de sus hijos(as).

Desde Enfermería también se hace necesario el acompañamiento y orientación de las mujeres en su autocuidado e identificación de los riesgos para su salud.

Se hace necesario un trabajo, desde una perspectiva de género, con los compañeros permanentes en pro de que estos mantengan una actitud más activa o propositiva para el apoyo de las mujeres en el cuidado de sus hijos(as).

El grupo de apoyo se puede convertir en un espacio ideal para el desarrollo de las acciones anteriores.

Se recomienda cualificar a las mujeres en actividades laborales que les permitan, a la par, cuidar de sus hijos(as) y generar ingresos. Asimismo, la cualificación en sus derechos como usuarias del sistema de salud y las obligaciones en términos de insumos, materiales, suplementos alimenticios, entre otros, que este tiene con sus hijos(as) dada la discapacidad múltiple.

Se recomienda la sensibilización de la sociedad huilense sobre la situación de las Mujeres del Zika.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. França G, Schuler-Faccini L, Oliveira W, Henriques C, Carmo E, Pedi V, et al. Congenital Zika virus syndrome in Brazil: a case series of the first 1501 livebirths with complete investigation. *The Lancet* [Internet]. 2016; 388:[891-7 pp.]. Available from: [https://sci-hub.tw/10.1016/S0140-6736\(16\)30902-3](https://sci-hub.tw/10.1016/S0140-6736(16)30902-3).
2. (OPS) OPdIS. Salud en las Américas+. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud (OPS); 2017. Contract No.: 978-92-75-31966-6.
3. Salud. OPdISOMdl. Zika cases and congenital syndrome associated with Zika virus reported by countries and territories in the Americas, 2015-2018. Cumulative cases Washington, D.C.: PAHO / OMS; 2018.
4. Brunoni D, Blascovi-Assis S, Osorio A, Seabra A, Amato C, Teixeira M, et al. Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde 2016. 3297-302 p.
5. Bailey D, Ventura L. The Likely Impact of Congenital Zika Syndrome on Families: Considerations for Family Supports and Services 2018; 141(Supplement 2):[10 p.]. Available from: [https://pediatrics.aappublications.org/content/141/Supplement\\_2/S180](https://pediatrics.aappublications.org/content/141/Supplement_2/S180).
6. Ommeren M, Hof E, Servili C, Dua T, Saxena S, Kestel D. Apoyo psicosocial para las embarazadas y las familias afectadas por la microcefalia y otras complicaciones neurológicas en el contexto del virus de Zika. Orientaciones provisionales para los dispensadores de atención de la salud [Internet]. 2016:[18 p.]. Available from: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204590/WHO\\_ZIKV\\_MOC\\_16.6\\_spa.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204590/WHO_ZIKV_MOC_16.6_spa.pdf) Available from: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204492/WHO\\_ZIKV\\_MOC\\_16.6\\_eng.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204492/WHO_ZIKV_MOC_16.6_eng.pdf).
7. Ospina M, Prieto F, Pacheco O, Quijada H. Boletín Epidemiológico Semanal. Colombia: Instituto Nacional de Salud; 2018. Contract No.: 2357-6189 2018.
8. Ospina M, Prieto F, Pacheco O, Quijada H. Boletín Epidemiológico Semanal. Colombia: Instituto Nacional de Salud (INS); 2017. Contract No.: 2357-6189.
9. Ospina M, Martínez M, Pacheco O, Quijada H. Boletín Epidemiológico Semanal. Colombia: Instituto Nacional de Salud; 2016. Contract No.: 2357-6189.

10. Ospina M, Martinez M, Pacheco O, Quijada H. Boletín Epidemiológico Semanal. Colombia: Instituto Nacional de Salud; 2015. Contract No.: 2357-6189.
11. Machecha E, Molina L, Botero L, Torres L, Calderon L, Perdomo W, et al. Boletín Epidemiológico Mensual. Huila: Gobernación del Huila / Secretaria de Salud Departamental; 2018.
12. Departamental SdS. Boletín Epidemiológico Mensual. Huila: Gobernación del Huila / Secretaria de Salud Departamental; 2016.
13. (OMS) OMdS. Infección por el virus de Zika — Brasil y Colombia Pagina web Mundial: OMS; 2015 [Brote epidemico]. Available from: <https://www.who.int/csr/don/21-october-2015-zika/es/>.
14. Crnic KA, Neece CL, McIntyre LL, Blacher J, Baker BL. Intellectual Disability and Developmental Risk: Promoting Intervention to Improve Child and Family Well-Being. *Child Dev.* 2017;88(2):436-45.
15. Ansari NJ, Dhongade RK, Lad PS, Borade A, Yg S, Yadav V, et al. Study of Parental Perceptions on Health & Social Needs of Children with Neuro-Developmental Disability and It's Impact on the Family. *J Clin Diagn Res.* 2016;10(12):SC16-SC20.
16. Kiernan J, Mitchell D, Stansfield J, Taylor C. Mothers' perspectives on the lived experience of children with intellectual disability and challenging behaviour. *J Intellect Disabil.* 2017:1744629517737149.
17. Moreno S, Palomino P, Osuna A, Pino R. En torno al concepto de necesidad. ARTÍCULOS ESPECIALES TEORIZACIONES [Internet]. 2015; 24:[5 p.]. Available from: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962015000300010](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962015000300010).
18. Elpidio de Sá F, Girão M, Coelho E, Monteiro J, Pinheiro A, Veras A. Parental needs in the care for children with Zika virus-induced microcephaly 2017; 30:[10 p.]. Available from: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/6629>.
19. Costa E, Bonfim E, Magalhães R, Viana L. Mothers' experiences of children with microcephaly 2018; 19:[8 p.].
20. Lopes Moreira ME, Nielsen-Saines K, Brasil P, Kerin T, Damasceno L, Pone M, et al. Neurodevelopment in Infants Exposed to Zika Virus In Utero. *N Engl J Med.* 2018;379(24):2377-9.
21. Martins RS, Fróes MH, Saad LDC, Ignácio Junior SM, Prado WDA,

Figueiredo EM, et al. Descriptive report of cases of congenital syndrome associated with Zika virus infection in the state of São Paulo, Brazil, from 2015 to 2017. *Epidemiol Serv Saude*. 2018;27(3):e2017382.

22. Albuquerque MFPM, Souza WV, Araújo TVB, Braga MC, Miranda Filho DB, Ximenes RAA, et al. The microcephaly epidemic and Zika virus: building knowledge in epidemiology. *Cad Saude Publica*. 2018;34(10):e00069018.

23. França TLB, Medeiros WR, Souza NL, Longo E, Pereira SA, França TBO, et al. Growth and Development of Children with Microcephaly Associated with Congenital Zika Virus Syndrome in Brazil. *Int J Environ Res Public Health*. 2018;15(9).

24. Rodriguez-Morales AJ, Cardona-Ospina JA, Ramirez-Jaramillo V, Gaviria JA, González-Moreno GM, Castrillón-Spitia JD, et al. Diagnosis and outcomes of pregnant women with Zika virus infection in two municipalities of Risaralda, Colombia: Second report of the ZIKERNCOL study. *Travel Med Infect Dis*. 2018;25:20-5.

25. Ansari N, Dhongade R, Lad P, Borade A, Yg S, Yadav V, et al. Study of Parental Perceptions on Health & Social Needs of Children with Neuro-Developmental Disability and It's Impact on the Family. *J Clin Diagn Res*. 2016;10(12):SC16-SC20.

26. Whiting M. Support requirements of parents caring for a child with disability and complex health needs. *Nurs Child Young People*. 2014;26(4):24-7.

27. Nicholas DB, Zwaigenbaum L, Ing S, MacCulloch R, Roberts W, McKeever P, et al. "Live It to Understand It": The Experiences of Mothers of Children With Autism Spectrum Disorder. *Qual Health Res*. 2016;26(7):921-34.

28. 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.

29. DiGiacomo M, Green A, Delaney P, Delaney J, Patradoon-Ho P, Davidson PM, et al. Experiences and needs of carers of Aboriginal children with a disability: a qualitative study. *BMC Fam Pract*. 2017;18(1):96.

30. Sukeri S, Bakar RS, Othman A, Ibrahim MI. Barriers to unmet needs among mothers of children with disabilities in Kelantan, Malaysia: A qualitative study. *Journal of Taibah University Medical Sciences*. 2017;12(5):424-9.

31. Hernández RF, Carlos., Baptista P. *Metodología de la Investigación*. Sexta, editor. Mexico D.F: McGraw-Hill.; 2014. 600 p.

32. Cruz EV, Higginbottom G. The use of focused ethnography in nursing research. *Nurse Res.* 2013;20(4):36-43.
33. Hammersley M, Atkinson P. *Etnografía: métodos de investigación.* Barcelona1994. 352 p.
34. Polit DFHB. *Investigación científica en ciencias de la salud.* México: McGraw-Hill.2000.
35. Reguillo R. La memoria a debate : el grupo de discusión y mitos urbanos. *Secuencia*; Núm 43 (1999): enero - abril. 1999.
36. Gutiérrez J. Grupo de Discusión: ¿Prolongación, variación o ruptura con el focus group? *Cinta de moebio.* 2011:105-22.
37. Tuckett AG, Stewart DE. Collecting qualitative data: Part II. Group discussion as a method: experience, rationale and limitations [corrected]. *Contemp Nurse.* 2004;16(3):240-51.
38. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology.* 2006;3(2):77-101.
39. Patton MQ. *Qualitative Research & Evaluation Methods.* fourth ed. EE.UU2002.
40. Lincoln L, E G. *Naturalistic inquiry.*1985.
41. Resolución 8430 de 1993. , (1993).
42. DANE E. *Censo Nacional de población y vivienda 2018.* Colombia. Colombia: DANE; 2018.
43. Neiva Sdsmd. *Análisis de situación de salud con el modelo de los determinantes sociales de salud municipio de Neiva-Huila 2014.* Neiva-Huila; 2014.
44. Roberto DIR, Laura M. *Infección por virus del Zika.* 2016.
45. 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: 891180084-2



MEMORANDO No.021

2-1-04

Neiva, 09 de septiembre de 2019

PARA: **PAOLA ANDREA CASTAÑO PAYA**  
Investigadora Principal

DE: **COMITÉ DE ÉTICA**  
MARTHA ROCÍO VEGA VEGA, Coordinadora.

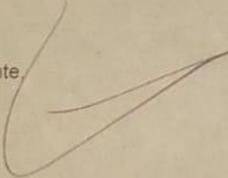
ASUNTO: Comunicación de una decisión.

Cordial saludo.

El Comité de Ética, mediante sesión ordinaria del 13 de agosto del año en curso y según consta en Acta No.005, de la misma fecha, luego de analizar el Proyecto **"NECESIDADES DE LAS MUJERES DEL DEPARTAMENTO DEL HUILA PARA EL CUIDADO DE SUS HIJOS CON MICROCEFALIA RELACIONADA CON LA INFECCIÓN PRENATAL POR VIRUS ZIKA"** lo encontró viable desde el punto de vista ético, por lo cual determinó aprobarlo y consideró pertinente sugerir lo siguiente:

- Anexar Acta de conformación donde se reconozca una líder.
- La madre es vulnerable según el binomio madre e hijo.
- Presentar al Comité informe regular (2017 al 2019).

Atentamente,



**MARTHA ROCÍO VEGA VEGA**  
Coordinadora Comité de Ética.

Sede Central - AV. Pastrana 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  
Vigilada Mineducación  
www.usco.edu.co  
Neiva, Huila

*Gestión, Participación y Resultados*

Anexo B: Formato consentimiento informado.

## CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del trabajo: Necesidades de las mujeres que cuidan a los hijos(as) del zika: una problemática poco explorada

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

Investigadora principal: Paola Andrea Castaño Paya.

Co Investigador: Juan Pablo Sinisterra Castro.

Asesora: Celmira Laza Vásquez.

Tiempo del estudio: Nueve (9) meses

Estimadas señoras:

La estamos invitando a participar en el estudio “Necesidades de las mujeres que cuidan a los hijos(as) del zika: una problemática poco explorada”. A continuación, le explicaremos algunos aspectos del mismo.

### Propósito del estudio

El estudio tiene como propósito comprender las características del cuidado informal que brindan las mujeres para el cuidado de sus hijos(as) con microcefalia relacionada con la infección prenatal por virus Zika y las necesidades para satisfacer el mismo.

### 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 discusión de grupo, en la cual se realizarán algunas preguntas guía para a partir de allí con la discusión acerca de sus necesidades para el cuidado de sus hijos(as).
- Las discusiones de grupo se realizarán en un lugar donde podamos mantener la privacidad y usted pueda expresarse tranquilamente. Estas serán guiadas por los miembros del equipo de investigación (dos estudiantes de enfermería y una docente).

- Las discusiones de grupo serán grabadas y copiadas fielmente para evitar alterar su valioso contenido.
- 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 discusión de grupo, 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:

- Describir las necesidades de las mujeres del Zika para el cuidado de sus hijos(as) con microcefalia relacionada con la infección perinatal por virus Zika durante el año 2019.
- Sus opiniones se tendrán en cuenta para implementar propuestas de intervención con el grupo de mujeres y realizar una retroalimentación del currículo en las asignaturas de salud reproductiva y salud sexual.
- Con la realización de este 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:
Paola Andrea Castaño Paya                      FIRMA:
C.C.: 1.075.315.500
TELÉFONO DE CONTACTO: 3164548329

Anexo C: Formato desistimiento informado.

DESISTIMIENTO INFORMADO

Título trabajo: Necesidades de las mujeres que cuidan a los hijos(as) del zika:  
una problemática poco explorada.

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)