

Buscando sin cesar mejores condiciones de salud y de vida para el niño con mielomeningocele*

Maria Aparecida Bonelli^{1,2}

 <https://orcid.org/0000-0003-0542-4411>

Amanda Aparecida Borges^{1,3}

 <https://orcid.org/0000-0003-0857-7165>

Renata Olzon Dionysio de Souza^{1,4}

 <https://orcid.org/0000-0002-8673-208X>

Gabriela Van Der Zwaan Broekman Castro^{1,5}

 <https://orcid.org/0000-0003-1276-9995>

Gabriel Brassi Silvestre de Oliveira¹

 <https://orcid.org/0000-0002-2735-2757>

Giselle Dupas¹

 <https://orcid.org/0000-0001-9017-4474>

Objetivo: comprender la experiencia de las familias en el cuidado de niños con mielomeningocele. **Método:** investigación cualitativa, que adoptó el Interaccionismo Simbólico y la Teoría Fundamentada como marco teórico y metodológico, y la entrevista semiestructurada como instrumento de recolección de datos. Participaron del estudio 28 participantes de trece familias residentes en una ciudad del interior de São Paulo. **Resultados:** la familia busca sin cesar mejores condiciones de vida y salud para el niño con mielomeningocele; con el objetivo de estimular la autonomía del niño, se realizan los tratamientos necesarios, se aprenden los cuidados, se adecua la rutina y se satisfacen todas las necesidades del niño para que alcance su desarrollo potencial, proyectando un futuro menos dependiente con inclusión y ascensión social. **Conclusión:** la enfermería familiar muestra un potencial apoyo frente a la condición de mielomeningocele, debido a su capacidad para aprehender el sistema familiar, evaluarlo y posibilitar propuestas de intervención en el proceso de atención. En este estudio también se enfatizó la enfermería de rehabilitación, ya que va de la mano del niño y la familia que padecen mielomeningocele.

Descriptores: Meningomieloceles; Enfermedad Crónica; Familia; Cuidado del Niño; Enfermería; Teoría Fundamentada.

* Artículo parte de la disertación de maestría "Buscando incansablemente por melhores condições de saúde e vida para o filho com mielomeningocele", presentada en la Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil.

¹ Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil.

² Centro Universitário Central Paulista, São Carlos, SP, Brasil.

³ Universidade do Estado de Minas Gerais, Departamento de Enfermagem, Passos, MG, Brasil.

⁴ Universidade de Araraquara, Araraquara, SP, Brasil.

⁵ Hospital Israelita Albert Einstein, Vila Santa Catarina, São Paulo, SP, Brasil.

Cómo citar este artículo

Bonelli MA, Borges AA, Souza ROD, Castro GVDZB, Oliveira GBS, Dupas G. Seeking tirelessly for better health and life conditions for the child with myelomeningocele. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2021;29:e3428. [Access   ]; Available in:  . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.3957.3428>.

Introducción

Considerada la malformación congénita más común del sistema nervioso central, el mielomeningocele (MMC), se caracteriza por el cierre incorrecto del tubo neural con exposición de la médula espinal y las meninges, durante el desarrollo embrionario, lo que puede estar relacionado con factores genéticos, ambientales y maternos, entre los que se destaca la deficiencia nutricional de ácido fólico, principal factor de riesgo relacionado con esta patología⁽²⁾.

La MMC afecta a 1 de cada mil nacimientos en el mundo⁽³⁾ y 1,9 de cada 10,000 nacidos vivos en Brasil⁽⁴⁾, se la puede identificar en toda la extensión vertebral, con prevalencia en las regiones lumbar, lumbosacra y sacra^(2,5). Esta localización de la lesión está relacionada con la extensión de la parálisis, disfunción del esfínter y deficiencias ortopédicas⁽⁵⁾, así como anomalías intracraneales, como la hidrocefalia, presentes en el 80% de las MMC⁽²⁾.

Debido a la exposición de la médula espinal y las meninges, la MMC requiere reparación quirúrgica en las primeras horas de vida, para evitar el derrame de líquido cefalorraquídeo, prevenir infecciones y disminuir la morbimortalidad⁽⁶⁾. Debido a los trastornos y procedimientos necesarios, las personas con MMC requieren de servicios de salud especializados y multidisciplinarios para incrementar sus funciones, así como el apoyo de sus familias en el desarrollo de sus actividades diarias, dadas las implicaciones de la movilidad neurogénica, vesical e intestinal⁽⁶⁻⁷⁾.

El cuidado demandado por MMC excede considerablemente al requerido por un niño con desarrollo típico, y es de por vida⁽⁸⁾, implicando también una mayor dificultad en la interacción psicosocial y menor calidad de vida en lo que respecta a su salud física⁽⁹⁾, lo que genera sentimientos de miedo, inseguridad y ansiedad en la familia, que es el principal soporte social para asegurar el crecimiento y desarrollo potencial del niño⁽¹⁰⁾. De esta forma, dadas las repercusiones de las MMC en la vida del niño y su familia, es necesario aproximarse para conocer las potencialidades, debilidades y reordenamientos de la familia, entendiendo el significado de las relaciones de cuidado⁽¹¹⁾, para instrumentalizar el desempeño del profesional de enfermería para la atención calificada de estas familias, considerando el aumento de la esperanza de vida de esta población y las lagunas en la literatura con este enfoque^(8,12). En este sentido, el objetivo fue comprender la experiencia de las familias en el cuidado de niños con mielomeningocele.

Método

Estudio de campo, con enfoque cualitativo, considerando la magnitud del fenómeno en estudio, reconociendo la subjetividad e intersubjetividad de las

relaciones⁽¹³⁾, lo que llevó a la perspectiva teórica del Interaccionismo Simbólico (SI) y el marco metodológico de la Teoría Fundamentada en los Datos (TFD).

El SI, referente interpretativo, reconoce que el comportamiento humano se establece en base a interacciones sociales y significados atribuidos a objetos y acciones⁽¹⁴⁾. Este marco puede ayudar a comprender la experiencia de la familia en el cuidado del niño con MMC, considerando que los individuos interpretan sus vivencias a través de los significados aprendidos en las relaciones y el contexto social en el que se insertan⁽¹⁵⁾.

Al considerar la importancia y amplitud de la experiencia de las familias en el cuidado de niños con MMC, se destaca la elección del TFD, que busca comprender la realidad desde la percepción que una determinada situación u objeto tiene para las personas, aportando conocimientos, aumentando la comprensión y generando una dirección significativa para la acción⁽¹⁶⁾.

Participaron del estudio 28 participantes de trece familias de niños diagnosticados con MMC, residentes en una ciudad del interior de São Paulo. Se adoptó el concepto de niño del Estatuto del Niño y del Adolescente (*Estatuto da Criança e Adolescente, ECA*)⁽¹⁷⁾. Los criterios de selección de los participantes fueron: a) familias de niños diagnosticados con malformación; b) miembros que pueden proporcionar narrativas comprensibles. Los participantes fueron identificados a partir de la primera letra de parentesco - madre (M), padre (P), abuela (A) o hermano (H) - con el niño, identificado como el caso índice (C) de la investigación, seguido del orden en que se realizó la entrevista.

Las familias fueron contactadas mediante la técnica de bola de nieve (*snowball sampling*), un método de muestreo destacado para llegar a grupos específicos de personas, que, para las muestras iniciales, utiliza informantes clave para detectar⁽¹⁸⁾; este detonante se produjo en un servicio de rehabilitación del municipio, con indicación de la primera familia y, a partir de ésta, se revelaron otros contactos y se hicieron invitaciones vía telefónica. La búsqueda de familias en el transcurso de la investigación fue guiada por un muestreo teórico, supuestos del TFD, que busca datos relevantes para desarrollar la teoría, siendo utilizados para fundamentar las características de las categorías hasta que no aparezcan nuevos elementos⁽¹⁶⁾; este aspecto determinó el número de familias participantes, a partir de las experiencias reveladas en los enunciados, que comenzaron a repetirse y tener la profundidad necesaria para la construcción del modelo teórico⁽¹⁹⁾.

De los cuatro grupos muestrales del estudio, el primero estaba formado por cuatro familias con el objetivo de acercarse a la experiencia, construir las categorías iniciales y dirigir los siguientes grupos. De estas familias, solo una tenía un único cuidador y dependía íntegramente del servicio de salud y del transporte público, lo que lleva a

reflexiones sobre la vulnerabilidad social y la red de apoyo, que inciden directamente en la experiencia del cuidado. Así, para acercarnos a las familias que utilizaban el servicio público de salud, las buscamos en una institución pública, contemplando cuatro familias que dependían del servicio público de salud y articulamos una red de apoyo para la atención, componiendo el segundo grupo de muestra.

Estos dos primeros grupos estaban formados por niños en edad escolar, con una laguna en las experiencias de la primera infancia. Por lo tanto, el tercer grupo de la muestra aprehendió las particularidades del cuidado en las primeras etapas del crecimiento y desarrollo del niño, y está compuesto por tres familias. El cuarto grupo, compuesto por dos familias, validó el modelo teórico, y con el fin de abarcar lo máximo posible de la experiencia de las familias, la primera validación se realizó con una familia cuyo hijo tenía 5 años, reflejando principalmente la fase intensa de crecimiento y desarrollo, y la segunda con la familia de un adolescente de 14 años, elegido por el hecho de que ya ha vivido toda su infancia, teniendo así un panorama amplio de los fenómenos que conforman la experiencia.

La recolección de datos se realizó de marzo a diciembre de 2018, a través de una entrevista semiestructurada con la pregunta orientadora: *¿Cómo cuidaste al niño (nombre)?* Las entrevistas se desarrollaron mayoritariamente en el domicilio de la familia, una fue en el lugar de trabajo de la madre y la otra por videoconferencia, con una duración de 69 minutos, en un solo encuentro. Todos los miembros de la familia presentes en el momento de la entrevista fueron incluidos en la encuesta, incluyendo también a los menores de 18 años. El número de participantes varía entre uno y cuatro, con la madre presente en todos ellos, el niño con el MMC en 6 entrevistas y el resto de los miembros involucrados fueron el padre, la hermana y la abuela.

Los datos se recolectaron mediante grabadora de voz digital, se transcribieron íntegramente y se analizaron

simultáneamente según el marco TFD, y el análisis se realizó mediante la codificación propuesta por Strauss y Corbin⁽¹⁶⁾, en tres fases: abierta, axial y selectiva. Todo el curso de recopilación y análisis de datos fue realizado por el primer autor de este estudio.

La codificación abierta se realizó mediante el proceso de análisis línea a línea de códigos abiertos para la construcción de las categorías iniciales; la codificación axial bajo la reflexión del Modelo Paradigma, estructurada en cinco componentes: causas, condiciones intervinientes, contexto, estrategias y consecuencias; la codificación selectiva, etapa de organización del proceso analítico, permitió identificar la categoría central *Buscando sin cesar mejores condiciones de vida y salud para el niño con MMC* del modelo teórico del estudio. Este modelo fue presentado a las familias para su validación y constituyó la etapa final del TFD, lo cual es importante para analizar la relevancia y representatividad del estudio en relación al fenómeno investigado⁽²⁰⁾.

Se respetaron todas las recomendaciones éticas establecidas en la Resolución 510/2016 y el estudio fue aprobado por el Comité de Ética e Investigación con Seres Humanos bajo CAAE 76493617.3.0000.5504.

Resultados

El deseo de autonomía e independencia futura del niño es el centro de la experiencia que impulsa a la familia a vivir un proceso constante de *Buscando sin cesar mejores condiciones de salud y vida para el niño*, modelo teórico desarrollado en este estudio, compuesto por dos fenómenos, *Enfrentar la malformación infantil* y *Superar las expectativas*, subdividido en los cinco componentes del Modelo del Paradigma interpretado a la luz del SI (Figura 1). Es una experiencia compleja, que parte del diagnóstico de la malformación, y se desarrolla en un proceso constante de confrontación y superación en las diferentes etapas de la vida del niño.

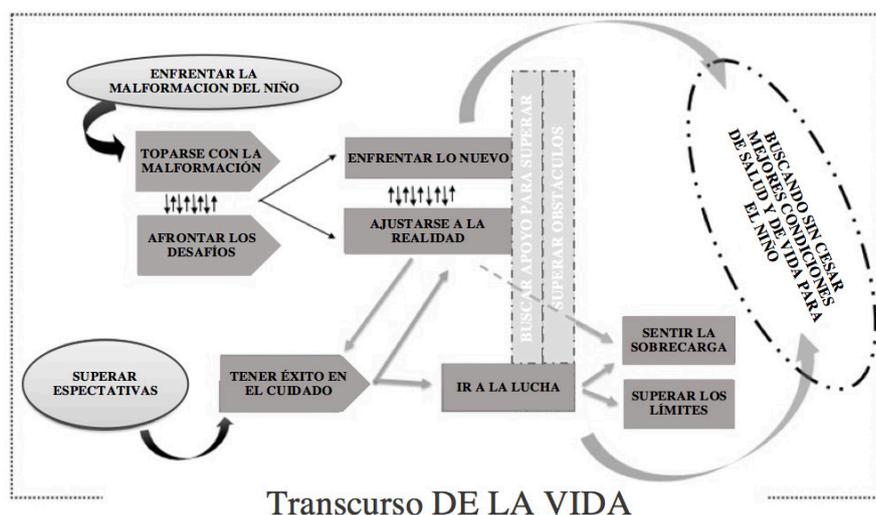


Figura 1 - Modelo teórico

El primer fenómeno señala los momentos de dificultad vividos por la familia con el descubrimiento del diagnóstico; incertidumbres y miedo al cuidado; pronóstico incierto; tratamientos incesantes; movilización de miembros de la familia para satisfacer las necesidades de salud del niño; apoyo recibido y obstáculos enfrentados. Y el segundo retrata el movimiento de la familia más allá de los tratamientos curativos, a través de estímulos, dispositivos y actividad física para superar las limitaciones del niño. Valoran la conciencia del niño de las dificultades, participando y potenciando los tratamientos, además de fomentar el autocuidado, con perspectivas de independencia futura.

Así, con el fin de explicar mejor el núcleo de todo el proceso vivido por las familias, se destacaron algunos elementos clave en el transcurso del contexto vivido, sobresaliendo en el análisis de datos como: *Vivir momentos sombríos; Ir a la lucha y Triunfar y prosperar.*

Vivir momentos sombríos es un contexto de experiencia familiar que atraviesa toda la experiencia vivida. En el diagnóstico y el nacimiento, se enfrentan las malformaciones, poco conocidas, o incluso desconocidas, con diferentes trastornos que pueden asociarse, lo que ensombrece el futuro. Este momento suele ir acompañado de sentimientos como conmoción, sorpresa, tristeza y miedo, y también está relacionado con la forma en que los profesionales abordan y acogen a la familia en el diagnóstico. Estos sentimientos son símbolos que las familias expresan a través del lenguaje con el fin de dilucidar la fase vivida: *Después de recibir el diagnóstico, no volví a trabajar, me fui, fue sumamente difícil, doloroso, llegué a casa, me encerré en mi cuarto, lloré, no quería trabajar más, pero al mismo tiempo, que iba a hacer aquí, solo pensar tonterías [...]* (MF8).

Luego de sufrir por saber y aceptar el diagnóstico, la familia enfrenta comorbilidades y limitaciones relacionadas con la MMC, experimenta hospitalizaciones, complicaciones, varias cirugías y tratamientos ininterrumpidos, culminando en largas recuperaciones. Además de las preocupaciones actuales, hay temores por el futuro, rodeados del miedo a nuevos tratamientos, la adolescencia, la independencia, la inclusión social y los prejuicios: *Al principio tenía muchas consultas, viajes, especialistas, y había otra pregunta que teníamos que ver, porque él nació con dos piecitos muy torcidos, entonces sabíamos que ya se había hecho la válvula y la columna, pero yo sabía que había que hacer el pie, entonces es mucha agonía, pero al mismo tiempo fue agradable, porque era un bebé, aunque tuviera MMC o no, era mi bebé el que estaba ahí, así que no fue fácil, nos fuimos al cielo, bajamos, y tuvimos que subir y bajar varias veces* (MF1). *Me preocupa cómo será el futuro, cómo se desarrollará a partir de ahora, y también la sociedad, cómo la tratará [...]* cómo reaccionará ella ante eso (PF3).

Al superar los desafíos que provocan las malformaciones, la familia se moviliza para brindarle al niño mejores condiciones de vida, ofreciendo tratamientos que permitan al niño desarrollarse de la mejor manera. Para ello, superan obstáculos económicos y emocionales, falta de apoyo de amigos y familiares, ineficiencias de los servicios de salud, falta de inclusión escolar y prejuicios: *[...] todo cuesta, el viaje a las citas médicas cuesta, y era cada semana, una sesión de fisioterapia cuesta, y eran dos por semana [...]* *No tenemos apoyo económico de nuestros padres, éramos solo él y yo, sin duda nos endeudamos [...]* (MF6). *Todos abandonan a los que tienen hijos con problemas, es increíble, los amigos se alejan, la familia desaparece, no sé qué piensan, creen que vamos a pedirles dinero prestado, desaparecen todos, no sé por qué* (PF5). *Cuando comenzó la encuesta no teníamos apoyo de enfermería, tuvimos bastantes dificultades, porque los médicos eran de afuera y nos mandaron a iniciar la investigación, todo desde la clínica de salud y aquí no teníamos esto, de hecho, luchamos para conseguir la sonda, porque no pudimos, solo después de mucho tiempo* (MF3). *Varias escuelas no aceptaron, es difícil, varias escuelas no aceptan niños con algún tipo de dificultad [...]* (MF9).

Ir a la lucha es el movimiento de la familia para potenciar el desarrollo físico, la autonomía, la independencia y la inclusión social, buscando más allá de la victoria del niño el retorno natural a la rutina familiar. Actuando como protagonista de esta trayectoria, a través de un proceso de constante interacción simbólica consigo misma, entre ellos y con la sociedad, la familia se ve influenciada por sus experiencias, valores y creencias pasadas. El deseo y la necesidad de conocimiento e información son continuos, aprender a cuidar y alentar, con el fin de minimizar las limitaciones del niño: *Cada decisión que se toma es una sumatoria de cosas, hablamos con los médicos, así, siempre pensando en lo que es mejor, en el beneficio y nunca hemos tomado decisiones equivocadas hasta ahora, gracias a Dios* (MF3). *Con el tiempo intentamos averiguar qué era la MMC, buscamos médicos, ella empezó a hacer fisioterapia [...]* *siempre buscamos todo lo que decían que sería bueno* (MF4). *Siempre le digo que aunque no camine, puede tener autonomía [...]*. *En el colegio también la animan a ser independiente [...]* *por eso siempre le damos autonomía* (PF9).

Al adaptarse a la nueva condición vivida, la familia se encuentra ajustándose a la realidad, cambiando las rutinas de trabajo, ocio y compromisos domésticos atendiendo a todas las necesidades del niño. Buscan adecuar la casa para promover la accesibilidad y autonomía del niño, además de compartir el cuidado con el núcleo familia y con otros familiares, con énfasis en la participación del padre, reduciendo la carga y brindando interacción, vinculación y aprendizaje entre estos integrantes y el niño: *Hoy nuestra rutina es diferente en el sentido de que es más agitada; para poder darle lo que necesita, es doble trabajo, su padre trabaja de noche*

para ayudarme durante el día, entonces nuestra rutina cambió eso. Me ayuda mucho, con todos los cuidados, se queda con ella todo el día, más que yo [...] ella también usa cateterismo desde el año y medio, antes era solo yo quien lo hacía, hoy mi mamá y su papá aprendieron, así que, si es necesario, uno de los tres pasa, para no dejar de hacerlo (MF4). Trabajé afuera, tuve que parar, incluso traté de trabajar cuando ella nació, porque siempre éramos solo ella y yo, fue difícil, trabajé un tiempo, pero fue agotador, en otras ocasiones logré trabajar medio tiempo, el tiempo que ella se quedaba en la escuela, pero luego no funcionó, porque se enfermó, fueron exámenes, médicos, consulta; encontrar trabajo y estar ausente es complicado (MF7). [...] para hacerlo más fácil, renovamos la casa, quitamos los escalones, colocamos alfombras de madera, porque sabíamos que siempre estaba en el piso, siempre intentamos hacer cosas para que ella se sintiera lo más independiente posible (PF3).

La familia se fortalece, buscando apoyo para superar, valorando toda la atención recibida, más allá de la familia y los amigos, involucrando también el apoyo de instituciones/profesionales de la salud, la escuela y la espiritualidad que brindan apoyo para enfrentar la situación: [...] mi suegro lo cuidó, lo llevó a fisioterapia, a todas partes, y yo me fui a trabajar, desde entonces nunca paré. Él nos ayudó más de la cuenta (PF5). [...] sobre los cuidados que tengo que tener con él, en lo que respecta a la orientación, materiales necesarios, en relación inclusive a la convivencia, agradezco a la Unidad de Salud, me siento muy contenida allí (MF1). La fe me fortaleció en todo, es mi base, mis oraciones, porque es una preocupación constante por ella [...]. La escuela está adaptada, y se hicieron algunas adaptaciones más para que la cuidadora haga el cambio, ella es la primera estudiante en silla de ruedas, y adaptaron algunas cosas, como la colchoneta, algunas cositas (MF7).

Todas estas estrategias familiares derivan de las acciones individuales y de la de sus miembros, que movilizan al sistema familiar, actuando de manera cooperativa para resolver problemas. Estas interacciones permiten al individuo ponerse en el lugar del otro y, a través de la comunicación simbólica, comprender los símbolos expresados, definir sus acciones junto con los demás, actuar colectivamente, articular estrategias que ayuden a resolver las necesidades reales del niño y de la familia.

Triunfar y prosperar va más allá de los resultados obtenidos por la familia en la trayectoria, y atraviesa todos los anhelos futuros. El camino de la familia va acompañado del deseo de autonomía e independencia futura, que, a medida que se logran, brindan consuelo y satisfacción, además de estimularlos a continuar la lucha, a prosperar nuevamente. Los sueños y las expectativas atraviesan todas las relaciones familiares, el deseo de ver al niño triunfar es el más grande de ellos, así como el anhelo de que logre todo lo que quiere: *Entonces, cada conquista*

suya es para mí algo fuera de lo común, diferente a todo lo que he experimentado, él con sus limitaciones, está en medio de 99 niños que no tienen nada, interactuando de igual a igual, me digo a mí misma, estoy disfrutando cada segundo desde que lo tuve (MF1). El año pasado asistimos a los Juegos Olímpicos en la secundaria, todos aplaudieron, hasta lloré, él jugó a la pelota como todos los niños, iba picando la pelota con una mano, y con la otra iba empujando la silla de ruedas, todos aplaudieron, eso fue maravilloso para mí (MF9). La gente me dice que la deje tranquila y yo les digo que no es mi decisión, les digo que quiero que sea independiente, que estudie, que tenga su vida, no que no dependa de nadie, aun con su limitación, sino que tenga la autonomía para vivir su vida (MF4).

Al ver al niño desarrollándose y superando las limitaciones, la familia, a pesar de la ardua e incesante batalla, siente que su esfuerzo genera resultados, lo que hace que valoren aún más la experiencia, sintiéndose victoriosa en cada obstáculo superado, resignificando la vida a partir de entonces: *Ella vino y puso todo patas arriba, pero todo para mejor, para mucho mejor, estoy muy feliz y muy agradecida a Dios por darme este regalo, porque me hizo muy bien, mi mayor felicidad [...]* (MF2).

La familia se renueva cada día para lo que está por venir, siempre planificando, previendo, anticipando, aprendiendo y haciendo todo para que el niño se desarrolle y progrese. Los cuidados se vuelven menos intensos, se van transformando en una rutina natural; la tensión y el cansancio no opacan la alegría de ver al niño superando sus límites, ganando victorias, lo que impulsa a la familia hacia el futuro, superando límites: *Ya sabes, las cosas terminaron volviéndose tan normales, ni siquiera creo que sea un problema, sucedieron con tanta naturalidad, hasta que la encuesta terminó siendo natural. Hace todo lo que quiere, baila, canta, no para [...]* (MF2). *Planificamos en función de lo que ella necesita [...], siempre decimos que nuestra vida es normal por lo rápida que fue la adaptación de nuestra rutina en relación a ella [...] si vamos a la playa, buscamos una más tranquila [...], siempre buscaremos un lugar que también sea bueno para ella [...] y la regañamos cuando tenemos que hacerlo y la castigamos cuando corresponde* (PF3).

Discusión

El análisis empírico de los datos permitió aprehender el modelo teórico "Buscando sin cesar mejores condiciones de salud y de vida para el niño", que representa el significado de las acciones e interacciones familiares en la experiencia del cuidado de niños con MMC.

En esta trayectoria familiar se destaca el deseo por un desarrollo potencial del niño, con autonomía y ascenso social, principalmente relacionado con la preservación de las funciones cognitivas. La familia busca el aporte de los profesionales de la salud para brindar atención

y rehabilitación. En esta perspectiva, la enfermería rehabilitadora, que valora el cuidado centrado en la familia, resaltando sus diferentes necesidades y reconociendo sus individualidades⁽²¹⁾, se torna prometedora, pero poco explorada en la vida de estos niños.

El diagnóstico es un detonante de la experiencia familiar, rodeada de tristeza, inseguridad y conmoción ante lo inesperado. Los obstáculos en esta ocasión se acentúan por el inadecuado abordaje de los profesionales^(7,10,22-24). La interacción constante con profesionales de la salud que tienen información superficial, poca empatía y ninguna recepción, genera desconfianza, duda, miedo e impotencia. Hay poca claridad en la información, sobre todo en las diferentes aflicciones asociadas con la MMC, como el tipo de lesión, los tratamientos y la respuesta a las terapias. En este contexto, las experiencias son diferentes y los familiares construyen sus acciones y significados a través de un proceso de interacción simbólica con ellos mismos y con los demás⁽²⁵⁾.

El niño con MMC tiene comorbilidades y limitaciones que cambian con el crecimiento y el desarrollo, lo que hace que la trayectoria esté rodeada de tratamientos, hospitalizaciones, arduas recuperaciones y alejamiento de la vida social y escolar⁽⁸⁾. Hay un sufrimiento intrínseco a los enfrentamientos, intensificado por las complicaciones vividas, ante infecciones, reabordajes quirúrgicos e incertidumbre de recuperaciones. El significado atribuido a las vivencias, influye y orienta la forma de actuar de los individuos⁽¹⁴⁾.

La condición crónica que impone la MMC demanda una atención especializada, que requiere una supervisión directa y continua por parte de los profesionales de la salud^(12,26-27), para mantener la funcionalidad, prevenir daños y promover la autonomía. La revisión de la literatura retrata la relación entre el alcance potencial de mejores condiciones de salud en personas con MMC y la asistencia en centros especializados, esta discrepancia también está asociada a la etnia y condición social⁽²⁸⁾, así la falta de servicios de salud dirigidos a la rehabilitación se convierte en un impasse en el cuidado de los niños con MMC⁽¹⁰⁾, especialmente en lo que se refiere a la transición al autocuidado, como se observa en este estudio.

La promoción de cuidados para MMC y comorbilidades, demanda de orientación profesional, campo potencial de la enfermería, considerando la especificidad de procedimientos como apósitos, lavado intestinal y cateterismo vesical. Cuando el equipo de salud ejerce un apoyo efectivo, puede sentar una base para la familia, donde construir sus relaciones a favor del cuidado infantil, lo que le permite invertir en su desarrollo^(12,29), sin embargo, eso resultó incipiente en este estudio.

Durante esta experiencia, la familia experimenta numerosas privaciones y cambios de rutina, agotamiento

físico y mental, sobrecarga financiera, falta de apoyo de amigos y familiares, que conducen al aislamiento social^(10,24,29-30), agregando prejuicios, un agravante en esta experiencia, así como en la vida de otras familias de niños con necesidades especiales de salud⁽³¹⁻³²⁾.

Un estudio desarrollado con madres de niños con MMC mostró la carga económica, la dificultad para acceder a servicios especializados, la escuela y el transporte, así como la necesidad de adaptarse y/o cambiar de propiedad⁽²²⁾. La necesidad de adquirir suministros para la atención y los dispositivos de apoyo y movilidad, cuando el servicio de salud pública es insuficiente, aumenta la carga financiera, los problemas psicosociales y cambia el funcionamiento familiar; esa realidad también se refleja en otros estudios de familias de niños con MMC y otras enfermedades crónicas^(8,24).

Como agravante, el hecho de que las madres, al cuidar a un niño con una condición crónica, renuncien a sus trabajos, surge por la dificultad de la dualidad de la rutina^(8,33). El abandono de la vida profesional también fue un comportamiento observado en este estudio, donde cinco madres, sintiéndose abrumadas por el exceso de funciones atribuidas a la enfermedad crónica, abandonaron su vida profesional. Este comportamiento no fue adoptado por la mayoría de los participantes, quienes, fortalecidos por el apoyo recibido, lograron mantener su relación laboral, lo que permitió interacciones en ambientes extrafamiliares, reduciendo el estrés emocional derivado de la inmersión ininterrumpida en la rutina de cuidado del niño.

Si bien los estudios demuestran que el rol de cuidador principal es atribuido a la madre^(10,12,33-34), este estudio ha demostrado, de forma preponderante, que en las familias donde el padre formaba parte del núcleo familiar, él también ejercía el rol de cuidador compartiendo cuidados y potenciando el vínculo familiar. La participación del padre se hace evidente en la vida y cuidado del hijo con necesidades especiales de salud a través del cuidado diario, estimulando el vínculo y el afecto de las relaciones entre ellos⁽³⁵⁻³⁶⁾; cuidar al niño de manera compartida mejora las interacciones familiares⁽³⁶⁻³⁷⁾.

Para la familia, es importante relacionarse con personas ajenas al núcleo familiar. Algunos profesionales de la salud, familiares y amigos más lejanos brindan un apoyo significativo. La relación con los pares, es decir, los padres que tienen hijos en el mismo estado de salud, promueve un sentimiento de acogida y pertenencia a la sociedad⁽³⁸⁾.

La espiritualidad, una estrategia de apoyo y enfrentamiento del recorrido que transitan los jóvenes con enfermedad crónica y sus familias⁽³⁹⁾, fue elogiada por los participantes, desde el diagnóstico y durante todas las etapas vividas. La fe se considera un elemento vital en la

búsqueda de sentido ante la malformación; la creencia de que es la voluntad de Dios y/o que Dios creyó en la fuerza de la familia para cuidar de este niño, moviliza a los miembros ante las dificultades. Para el equipo de salud, reconocer la importancia de la espiritualidad como recurso de apoyo permite crear estrategias para fortalecer a esa familia⁽⁴⁰⁾.

Por otro lado, con el tiempo, la familia avanza hacia la adaptación a la nueva rutina, esforzándose por insertar al niño en la rutina y las actividades de ocio, buscando actuar con normalidad y sentirse parte de la sociedad⁽²⁹⁾. Así, desean impetuosamente que el niño, a pesar de sus limitaciones, gane autonomía e inserción social⁽⁴¹⁾, destacándose como estrategia para tal fin, la actividad física, que además de beneficios para la salud y el desarrollo funcional promueve la independencia, motivación y participación social⁽⁴²⁾, experiencias que también fueron aprehendidas en este estudio.

En cuanto a la percepción de los niños y adolescentes frente a la MMC, un estudio desarrollado en Irlanda muestra que tienen confianza en sí mismos ante su discapacidad, con buena participación social y escolar⁽²³⁾. Los niños que participan en esta investigación informan sobre su participación, interacciones escolares, deportes y ocio, destacando la alegría y el entusiasmo en sus relaciones sociales y logros.

En el contexto de la condición crónica de salud, en este caso MMC, la socialización es un anhelo preponderante en todas las fases de crecimiento y desarrollo, considerada primordial para el futuro del niño. En una revisión de la literatura se identifica la participación e interacción social como una estrategia importante en el proceso de rehabilitación, y es fundamental su promoción a través de la red de apoyo voluntaria⁽⁴³⁾, acción que se aprehende en los relatos de las familias, que avanza con fuerza para superar las limitaciones y adquisición de habilidades motoras, cognitivas y sociales.

La forma en que la familia establece e involucra al niño en los procesos de interacción dentro y fuera del entorno familiar interfiere con la capacidad de desarrollo del niño para la emisión e interpretación de símbolos, interacciones y toma de decisiones. El cuidado de todas las etapas de crecimiento y desarrollo, ligado a las relaciones incondicionales de amor, afecto y atención que brinda la familia, es fundamental para que el niño alcance su máximo potencial en la trayectoria vital.

La enfermería, a pesar de su papel histórico en el arte de cuidar, no fue evidente en la experiencia de estas familias. Así, con el desarrollo de este modelo, buscamos brindarles herramientas a los enfermeros para que trabajen con la familia del niño con MMC. Considerando la diversidad de actuación del enfermero profesional, se destacó la rehabilitación de enfermería, evidenciada

en las experiencias, dado el deseo de los familiares de capacitarse para cuidar y promover la autonomía del niño. Asimismo, la enfermería familiar también muestra un potencial apoyo por su capacidad para comprender el sistema familiar, evaluarlo y posibilitar propuestas de intervención en el proceso de cuidado. Por lo tanto, el estudio realiza un aporte importante, el papel del padre en el cuidado de los niños con MMC, destacando el valor de comprender las interacciones familiares y su potencial.

En cuanto a las limitaciones, se destaca el hecho de que el estudio se realizó con una franja etaria específica, lo que señala que hay que explorar otros fenómenos, y que el municipio no es un referente para el tratamiento de las MMC, interfiriendo en el proceso de autocuidado e independencia para las próximas etapas de desarrollo. Cabe destacar que la experiencia relatada no generaliza lo vivido por todas las familias, pues siempre puede surgir algo nuevo y se puede profundizar la experiencia para su posterior inclusión en el modelo teórico, característico del método empleado.

Conclusión

La categoría central denota que la capacidad de amar incondicionalmente impulsa a la familia frente al deseo de brindar mejores oportunidades para que el niño crezca, se desarrolle, se inserte en la sociedad y sea respetado en vista del lugar alcanzado en relación a sus cualidades y habilidades, que el "ser niño" se destaque por sobre las dificultades enfrentadas. El cuidado puede, además de promover el desarrollo infantil, minimizar situaciones en las que el mismo no ocurre como se esperaba, como es el caso de la MMC; sin embargo, esta tarea debe extenderse más allá de los miembros de la familia, debe compartirse con los servicios de salud, debe poner a disposición de los niños los recursos necesarios, promover la salud y que alcancen su potencial físico, cognitivo, emocional y social.

Referencias

1. Bakker MK, Kancherla V, Canfield MA, Bermejo-Sanchez E, Cragan JD, Dastgiri S, et al. Analysis of mortality among neonates and children with spina bifida: an international registry-based study, 2001-2012. *Paediatr Perinat Epidemiol*. [Internet]. 2019 Oct [cited Aug 18, 2020];33(6):436-48. Available from: <https://doi.org/10.1111/ppe.12589>
2. Rehman L, Shiekh M, Afzal A, Rizvi R. Risk factors, presentation and outcome of meningomyelocele repair. *Pak J Med Sci*. [Internet]. 2020 Mar [cited Aug 18, 2020];36(3):422-5. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7150388/>

3. Copp AJ, Adzick NS, Chitty LS, Fletcher JM, Holmbeck GM, Shaw GM. Spina bifida. *Nat Rev Dis Primers*. [Internet]. 2015 Apr [cited Jun 17, 2019];25(1):27-42. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4898641/>
4. Bevilacqua NS, Pedreira DAL. Fetoscopy for meningomyelocele repair: past, present and future. *Einstein*. [Internet]. 2015 Apr [cited Jun 20, 2019];13(2):283-9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26154549>
5. Mnguni MN, Enicker BC, Madiba TE. A perspective in the management of myelomeningocele in the KwaZulu-Natal Province of South Africa. *Childs Nerv Syst*. [Internet]. 2020 Jan [cited Aug 18, 2020];36:1521-7. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00381-020-04506-9>
6. Janik K, Manire MA, Smith GM, Krynska B. Spinal cord injury in myelomeningocele: prospects for therapy. *Front Cell Neurosci*. [Internet]. 2020 Jun [cited Aug 18, 2020];14:201. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7340150/>
7. Figueiredo SV, Sousa ACC, Gomes ILV. Children with special health needs and family: implications for nursing. *Rev Bras Enferm*. [Internet]. 2016 Jan [cited Jun 24, 2019];69(1):88-95. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000100088
8. Freitas GL, Faleiros F, Silva KL. Experience of families and the cost in the care of children and adolescents with myelomeningocele. *Rev Enferm Centro-Oeste Mineiro*. [Internet]. 2019 Sep [cited Aug 18, 2020];9:e3282. Available from: <https://doi.org/10.19175/recom.v9i0.3282>
9. Antiel RM, Adzick NS, Thom EA, Burrows PK, Farmer DL, Brock III JW, et al. Impact on family and parental stress of prenatal vs postnatal repair of myelomeningocele. *Am J Obstet Gynecol*. [Internet]. 2016 Oct [cited Aug 18, 2020];215(4):522-e1. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2016.05.045>
10. Freitas GL, Sena RR, Faleiros e Silva JC, Faleiros F. The reality of children and adolescents with meningomyelocele and their families, in the city of Belo Horizonte and its metropolitan area. *Health*. [Internet]. 2016 Jan [cited Jul 2, 2019];8(6):559-66. Available from: <http://dx.doi.org/10.4236/health.2016.86059>
11. Freire VRBP, Silva SSC, Pontes FAR, Ramos MFH, Castro FFS. Family of people with spina bifida: goals and strategies. *Psic Saúde Doenças*. [Internet]. 2017 Aug [cited Aug 18, 2020];18(2):602-13. Available from: <http://dx.doi.org/10.15309/17psd180226>
12. Choi EK, Van Riper M, Jang M, Han SW. Adaptation and resilience in families of children with spina bifida in South Korea. *Rehabil Nurs J*. [Internet]. 2018 Nov [cited Aug 20, 2020];43(6):343-50. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/rnj.000000000000200>
13. Minayo MCS. Scientificity, generalization and dissemination of qualitative studies. *Ciênc Saúde Coletiva*. [Internet]. 2017 Jan [cited Jul 20, 2019];22(1):16-7. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28076523>
14. Crossetti MDGO, Góes MGO, Giordani C, Potzik B. Investigação na enfermagem: o interacionismo simbólico na teoria fundamentada em dados construindo evidências qualitativas na prática clínica. *CIAIQ2019*. [Internet]. 2019 Jul [cited Aug 20, 2020]; 2:1403-07. Available from: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/CIAIQ2019/article/view/2302>.
15. Charon JM. *Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration*. 10. ed. Boston: Prentice Hall; 2010.
16. Strauss A, Corbin J. *Pesquisa Qualitativa: Técnica e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada*. 2 ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.
17. Brasil. Lei nº 8069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente. [Internet]. *Diário Oficial da União*. Brasília, 16 jul 1990 [Acesso 21 jul 2019]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069Compilado.htm
18. Naderifar M, Goli H, Ghaljaie F. Snowball sampling: a purposeful method of sampling in qualitative research. *Stride Dev Med Educ*. [Internet]. 2017 Sep [cited Aug 20, 2020];(3):e67670. Available from: <http://dx.doi.org/10.5812/sdme.67670>
19. Minayo MCS. Sampling and saturation in qualitative research: consensuses and controversies. *Rev Pesqui Qualit*. [Internet]. 2017 Apr [cited Aug 20, 2020];5(7):1-12. Available from: <https://editora.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/82/59>
20. Adamy EK, Zocche DAA, Vendruscolo C, Santos JLG, Almeida MA. Validation in grounded theory: conversation circles as a methodological strategy. *Rev Bras Enferm*. [Internet]. 2018 Nov [cited Jul 10, 2019];71(6):3121-6. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672018000603121&script=sci_arttext
21. Shevell M, Oskoui M, Wood E, Kirton A, Van Rensburg E, Buckley D, et al. Family-centred health care for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. [Internet]. 2019 Oct [cited Ago 20, 2020];61(1):62-8. Available from: <https://doi.org/10.1111/dmnc.14053>
22. Nahal MSH, Wigert H, Imam A, Axelsson AB. From feeling broken to looking beyond broken: palestinian mothers' experiences of having a child with spina bifida. *J Fam Nurs*. [Internet]. 2017 Mar [cited Jul 15, 2019];23(2):226-51. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28795898>
23. Collins K. Developing a community based service model for disability: listening to the needs of all beneficiaries and providers. *J Pediatr Rehabil Med*. [Internet]. 2017

- Dec [cited Jul 14, 2019];10(3-4):227-30. Available from: <https://content.iospress.com/articles/journal-of-pediatric-rehabilitation-medicine/prm448>
24. Vaz JC, Milbrath VM, Gabatz RIB, Krug FR, Hirschmann B, Oliveira MMD. Cuidado à família da criança com doença crônica. *Rev Enferm UFPE On Line*. [Internet]. 2018 May [Acesso 20 ago 2020];12(5):1397-408. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i5a230852p1397-1408-2018>
25. Chen RR, Davison RM, Ou CX. A symbolic interactionism perspective of using social media for personal and business communication. *Int J Inf Manag*. [Internet]. 2020 Apr [cited Aug 20, 2020];51:102022. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ijinfomgt.2019.10.007>
26. Gomes GC, Mota MS, Jesus Moreira MA, Jung BC, Xavier DM. (Des) preparation of family member for the care of children with chronic illness. *Rev Enferm UFPI*. [Internet]. 2017 Jan [cited Jul 27, 2019];6(1):47-53. Available from: <http://www.ojs.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/5737>. <https://doi.org/10.26694/reufpi.v6i1.5737>
27. Hopson B, Rocque BG, Joseph DB, Powell D, McLain ABJ, Davis RD, et al. The development of a lifetime care model in comprehensive spina bifida care. *J Pediatr Rehabil Med*. [Internet]. 2018 Dec [cited Aug 20, 2020];11(4):32334. Available from: <https://doi.org/10.3233/PRM-180548>
28. Castillo J, Lupo PJ, Tu DD, Agopian AJ, Castillo H. The national spina bifida patient registry: a decade's journey. *Birth Defects Res*. [Internet]. 2018 Apr [cited Aug 20, 2020];111(14): 947-57. Available from: <https://doi.org/10.1002/bdr2.1407>
29. Page B F, Hinton L, Harrop E, Vincent C. The challenges of caring for children who require complex medical care at home: he go between for everyone is the parent and as the parent that's an awful lot of responsibility. *Health Expect*. [Internet]. 2020 Jun [cited Aug 20, 2020];00:1-11. Available from: <https://doi.org/10.1111/hex.13092>
30. Bannink F, Van Hove G, Idro R. Parental stress and support of parents of children with spina bifida in Uganda. *Afr J Disabil*. [Internet]. 2016 May [cited Jul 14, 2019];5(1):1-10. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5433456/>
31. Vicente JB, Marcon SS, Higarashi IH. Convivendo com o transtorno mental na infância: sentimentos e reações da família. *Texto Contexto Enferm*. [Internet]. 2016 Apr [cited Aug 23, 2020];25(1):e0370014. Available from: <https://doi.org/10.1590/0104-0707201600370014>
32. Dantas KO, Neves RDF, Ribeiro KSQS, Brito GEGD, Batista MDC. Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. *Cad Saude Publica*. [Internet]. 2019 Jul [Acesso 20 ago 2020];35(6):e00157918. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00157918>
33. Cavallari KN, Hamamoto Filho PT, Nunes HRC, Lima FMA. Functional independence of children with myelomeningocele: is it associated with the informal caregivers' burden? *J Pediatr Nurs*. [Internet]. 2017 Sep [cited Jul 24, 2019];36(1):232-5. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.07.005>
34. Brekke I, Früh EA, Kvarme LG, Holmstrøm H. Long-time sickness absence among parents of pre-school children with cerebral palsy, spina bifida and down syndrome: a longitudinal study. *BMC Pediatr*. [Internet]. 2017 Jan [cited Jul 28, 2019];17(1):26. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12887-016-0774-8>
35. Ramos RM, Nóbrega VM, Fernandes LTB, Machado AN, Collet N. Paternal care to children and adolescent with chronic disease: maternal perception. *Rev Gaúcha Enferm*. [Internet]. 2017 Mar [cited Jul 26, 2019];38(3):e0006. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.03.2016-0006>
36. Nicholas DB. Examining the roles and experiences of fathers of children with chronic kidney disease. *Global Qual Nurs Res*. [Internet]. 2017 Apr [cited Aug 20, 2020];4:1-8. Available from: <https://doi.org/10.1177/2333393617705035>
37. Ichikawa CRF, Santos SSC, Bousso RS, Sampaio PSS. The family management of children with chronic conditions according to Edgar Morin's Complexity theory. *Rev Enferm Centro-Oeste Mineiro*. [Internet]. 2018 [cited Jul 24, 2019];8(1):e1276. Available from: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/1276>
38. Agerskov H, Thiesson HC, Pedersen BD. The significance of relationships and dynamics in families with a child with end-stage kidney disease: a qualitative study. *J Clin Nurs*. [Internet]. 2020 Dec [cited Aug 20, 2020];29(5-6):987-95. Available from: <https://doi.org/10.1111/jocn.15170>
39. Reynolds N, Mrug S, Wolfe K, Schwebel D, Wallander J. Spiritual coping, psychosocial adjustment, and physical health in youth with chronic illness: a meta-analytic review. *Health Psychol Rev*. [Internet]. 2016 Mar [cited Aug 20, 2020];10(2):226-43. Available from: <https://doi.org/10.1080/17437199.2016.1159142>
40. Mantulak A, Cadell S. Mothers' experience of post-traumatic growth in pediatric kidney transplantation. *J Soc Work End Life Palliat Care*. [Internet]. 2018 Feb [cited Aug 20, 2020];14(1):110-23. Available from: <https://doi.org/10.1080/15524256.2018.1437587>
41. Freire VRBP, Silva SSC, Pontes FAR, Ramos MFH, Castro FFS. Family of people with spina bifida: goals and strategies. *Psic Saude Doenças*. [Internet]. 2017 Aug [citado Aug 15, 2019];18(2):602-13. Available

from: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?pid=S1645-00862017000200026&script=sci_arttext&tIng=es

42. Gencer-Atalay K, Karadag-Saygi E, Uzuncakmak B, Keskin A, Furtun Y, Guven H, et al. Daily physical activity in children and adolescents with low lumbar and sacral level myelomeningocele. *Dev Neurorehabil.* [Internet]. 2020 Aug [cited Aug 20, 2020];1-5. Available from: <https://doi.org/10.1080/17518423.2020.1800855>

43. Bakanienė I, Žiukienė L, Vasiliauskienė V, Prasauskienė A. Participation of children with spina bifida: a scoping review using the international classification of functioning, disability and health for children and youth (ICF-CY) as a reference framework. *Medicina.* [Internet]. 2018 May [cited Aug 20, 2020];54(3):40. Available from: <https://doi.org/10.3390/medicina54030040>

Contribución de los autores:

Concepción y dibujo de la pesquisa: Maria Aparecida Bonelli, Giselle Dupas. **Obtención de datos:** Maria Aparecida Bonelli. **Análisis e interpretación de los datos:** Maria Aparecida Bonelli, Amanda Aparecida Borges, Renata Olzon Dionysio de Souza, Gabriela Van Der Zwaan Broekman Castro, Gabriel Brassi Silvestre de Oliveira, Giselle Dupas. **Obtención de financiación:** Maria Aparecida Bonelli. Redacción del manuscrito: Maria Aparecida Bonelli, Amanda Aparecida Borges, Renata Olzon Dionysio de Souza, Gabriela Van Der Zwaan Broekman Castro, Gabriel Brassi Silvestre de Oliveira. **Revisión crítica del manuscrito en cuanto al contenido intelectual importante:** Maria Aparecida Bonelli, Amanda Aparecida Borges, Renata Olzon Dionysio de Souza, Gabriela Van Der Zwaan Broekman Castro, Gabriel Brassi Silvestre de Oliveira, Giselle Dupas. **Otros (revisión y aprobación de la versión final del trabajo):** Maria Aparecida Bonelli, Amanda Aparecida Borges, Renata Olzon Dionysio de Souza, Gabriel Brassi Silvestre de Oliveira, Giselle Dupas.

Todos los autores aprobaron la versión final del texto.

Conflicto de intereses: los autores han declarado que no existe ningún conflicto de intereses.

Recibido: 18.11.2019

Aceptado: 12.09.2020

Editora Asociada:
Maria Lúcia Zanetti

Copyright © 2021 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.

Autor de correspondencia:

Maria Aparecida Bonelli

E-mail: mmariabonelli@gmail.com

 <https://orcid.org/0000-0003-0542-4411>