

Modelo teórico de cuidado de niños con síndrome capilar congénito por el virus del Zika en el contexto familiar*

Gracimary Alves Teixeira^{1,2}

 <https://orcid.org/0000-0002-6100-3796>

Aylla Nauana da Silva^{3,4}

 <https://orcid.org/0000-0002-3178-1706>

Larissa Soares Mariz Vilar de Miranda⁵

 <https://orcid.org/0000-0002-2021-1361>

Marcela Paulino Moreira da Silva³

 <https://orcid.org/0000-0002-3947-0312>

Elisângela Franco de Oliveira Cavalcante¹

 <https://orcid.org/0000-0002-3578-0153>

Bertha Cruz Enders³

 <https://orcid.org/0000-0001-5258-4579>

Objetivo: desarrollar un modelo teórico sobre el cuidado de niños con Síndrome Congénito por el Virus del Zika en el contexto familiar. **Método:** Se utilizó la Teoría Fundamentada en los Datos de Strauss y el marco teórico/filosófico de Callista Roy y Leonardo Boff. Se llevó a cabo en el noreste de Brasil, con 19 participantes, en cuatro grupos de muestra. Los datos fueron recolectados y analizados simultáneamente, utilizando el método de comparación constante. **Resultados:** el modelo teórico que comprende el cuidado de los niños con Síndrome Congénito por el Virus del Zika por parte de la madre en su contexto familiar está conformado por cinco categorías: revelar el cuidado familiar del niño con el síndrome, centrado en la madre; identificar el vínculo materno que determina el cuidado del niño con síndrome en el contexto familiar; identificar los factores que dificultan el cuidado materno del niño con el síndrome; reconocer la evolución del niño con el síndrome frente a los cuidados de estimulación temprana; reconocer daños causados por falta de estimulación temprana a los niños con el síndrome. **Conclusión:** el fenómeno pasa por el cuidado del niño con Síndrome Congénito por el Virus del Zika, en el contexto familiar, centrado en la madre y se enfrenta a la necesidad de corresponsabilidad entre familiares.

Descriptorios: Microcefalia; Infección por el Virus Zika; Relaciones Familiares; Madres; Familia; Teoría Fundamentada.

* Artículo parte de la tesis de doctorado "Compreendendo o cuidado da mãe à criança com síndrome congênita pelo zika vírus no contexto familiar", presentada en la Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Departamento de Enfermagem, Natal, RN, Brasil. El presente trabajo fue realizado con apoyo de la Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

¹ Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Escola de Saúde, Natal, RN, Brasil.

² Becaria de la Fundação de Apoio à Pesquisa do Rio Grande do Norte (FAPERN/UFRN), Brasil.

³ Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Departamento de Enfermagem, Natal, RN, Brasil.

⁴ Becaria de la Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Brasil.

⁵ Universidade Federal de Campina Grande, Departamento de Enfermagem, Campina Grande, PB, Brasil.

Cómo citar este artículo

Teixeira GA, Silva AN, Miranda LSMV, Silva MPM, Cavalcante EFO, Enders BC. Theoretical care model for children with congenital Zika virus syndrome in the family context. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2021;29:e3458. [Access   ]; Available in: . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.4057.3458>.

URL

mes

día

año

Introducción

En 2015, se empezó a dar en Brasil un aumento anormal de niños con microcefalia asociada al virus del Zika recién llegado a Brasil⁽¹⁻³⁾. La microcefalia es una anomalía congénita en la que el perímetro cefálico (PC) del niño nacido a término es igual o menor a 32 cm⁽⁴⁾. Con el avance de los casos en 2016 y la investigación sobre el fenómeno entre los recién nacidos, se observó que en la transmisión vertical del virus, además de la microcefalia, existían otras malformaciones, denominadas Síndrome Congénito por el Virus del Zika (*Síndrome Congênito pelo Zika Vírus, SCZV*)⁽⁵⁾.

El SCZV es una anomalía congénita asociada con la infección por el virus del Zika, caracterizada por calcificaciones intracraneales; disminución del volumen cerebral; anomalías cerebrales graves; anomalías oculares y auditivas; retraso en el desarrollo cognitivo, motor y del habla; parálisis cerebral; epilepsia; disfagia; irritabilidad, es decir, el síndrome puede manifestarse a través de una amplia gama de anomalías, además de la reducción del perímetro cefálico⁽⁶⁻⁸⁾.

Se trata de una anomalía compleja con un gran impacto en la salud y en el crecimiento y desarrollo del niño, en la vida familiar y en los servicios de salud, debido a la complejidad de los cuidados que la afección demanda. Además, las incertidumbres sobre las limitaciones funcionales, las implicaciones futuras y las demandas de cuidados futuros, aún están en estudio⁽⁹⁾.

Debido a la gran posibilidad de que existan graves limitaciones cognitivas y motoras, existe la necesidad de una atención médica coordinada y centrada en la familia⁽⁹⁻¹⁰⁾. Hay evidencia de que el cuidado centrado en la familia para niños con necesidades especiales tiene mejores resultados⁽¹¹⁾.

Desde esta perspectiva, la atención a los niños con SCZV debe ser multiprofesional para apoyar a la familia en la atención integral para el desarrollo biológico, psicológico y social del niño. Además del cuidado familiar diario para atender las necesidades relacionadas con las limitaciones funcionales, incluye la estimulación temprana en la rutina del cuidado familiar^(10,12). La estimulación temprana, especialmente en los primeros años de vida, período en el que el desarrollo del cerebro ocurre más rápidamente, maximiza el potencial de crecimiento físico y de maduración neurológica, conductual, cognitiva, afectiva y social⁽¹²⁾.

Por lo tanto, es necesario que el equipo de Estrategia de Salud de la Familia (ESF) brinde cuidados que apoyen a la familia y proporcionen al niño una estimulación temprana, en su vida familiar, de acuerdo con la orientación del equipo especializado que asiste al niño. Este cuidado desarrollado por la familia es fundamental,

ya que el equipo de profesionales especializados estimula el crecimiento y desarrollo del niño, pero requiere de la continuidad por parte de la familia en su vida diaria, para una buena evolución del niño.

Sin embargo, la actuación de los profesionales de la ESF, entre ellos el Enfermero, es escasa debido al desconocimiento de las acciones adecuadas para atender a los niños con SCZV, en el ámbito domiciliario, siendo más conocida la participación de otros profesionales en esta práctica asistencial^(1,10).

Aunque algunos estudios aborden la temática de los niños con SCZV y sus repercusiones en la dinámica familiar, lo hacen de forma descriptiva^(1,10,13). El cuidado de los niños con SCZV, en el ámbito familiar, como proceso en el contexto de la enfermería en la atención primaria de salud, ha sido poco estudiado. Dicha laguna puede estar relacionada con el hecho de que los primeros casos de SCZV, a nivel mundial, aparecieron en Brasil en 2015^(4,7) y, por lo tanto, los modelos teóricos que explican el proceso y los conceptos del cuidado de niños con SCZV en el contexto familiar pueden estar todavía en vías de desarrollo.

Por ente, este estudio propone desarrollar una teoría del cuidado del niño con SCZV en el contexto familiar y sus conceptos para que oriente a los profesionales de la salud sobre este tipo de cuidado. Se espera que los conceptos puedan ser utilizados por las áreas de la salud, como la de enfermería, y así poder orientar la asistencia en el proceso de atención multiprofesional. Por lo tanto, el objetivo de este estudio es desarrollar un modelo teórico sobre el cuidado de los niños con Síndrome Congénito por el Virus del Zika en el contexto familiar.

Método

Este es un estudio de enfoque cualitativo, guiado por la Teoría Fundamentada en los Datos (TFD) de Strauss. Este método de TFD proporciona un medio sistemático de recopilar datos para describir, explicar y predecir la práctica profesional⁽¹⁴⁾.

La teoría fundamentada dice que "la teoría se derivó de datos, recopilados y analizados sistemáticamente a través de un proceso de investigación", o sea, el investigador parte de un área de estudio y permite que la teoría emerja de los datos. Entonces, la teoría derivada de los datos tiende a ofrecer una mejor comprensión - y proporcionar una guía para la acción en la práctica - que las teorías derivadas de la recopilación de conceptos, a través de la especulación o la experiencia, porque la teoría derivada de los datos se aproxima a la realidad experimentada por los participantes⁽¹⁴⁾.

El estudio se realizó en un Centro de Rehabilitación Infantil (CRI), ubicado en una ciudad capital del

noreste de Brasil. El CRI es un órgano perteneciente al Departamento de Salud Pública del Estado y brinda asistencia a personas con cualquier tipo de discapacidad, ya sea física, mental, sensorial y/o múltiple, de 0 a 18 años. La institución fue elegida por ser un centro de referencia en la capital del estado para la atención de niños con SCZV, como una estrategia para identificar a las familias de los niños con este diagnóstico y el abordaje para participar en el estudio.

La selección de participantes siguió los siguientes criterios de inclusión: familiares que brindaban atención directa a los niños con SCZV; ≥ 18 años y con un tiempo mínimo de convivencia con el niño con SCZV de seis meses. Los criterios de exclusión fueron familiares cuyos hijos fueron diagnosticados con malformaciones distintas al SCZV, familiares sin condiciones cognitivas para establecer una conversación, familiares de niños que fallecieron.

El estudio contó con la participación de 19 informantes que experimentan el cuidado de niños con SCZV. Se formaron cuatro grupos de muestra: Grupo I, el más grande, con doce madres; Grupo II compuesto por tres padres; Grupo III por dos fisioterapeutas de CRI y Grupo IV por dos enfermeras de la ESF. Los datos recolectados determinaron la necesidad de conformar otros grupos muestrales además de los compuestos por miembros de la familia debido a las preguntas planteadas durante la recolección⁽¹⁴⁾. Los grupos se conformaron de acuerdo a las hipótesis sobre cuidados que se plantearon durante las entrevistas y necesitaban ser verificadas.

La determinación del número de informantes en cada grupo siguió el principio de saturación teórica, es decir, a medida que se realizaba la recolección, los datos fueron analizados simultáneamente, con el fin de identificar las propiedades (características de una categoría) y dimensiones (similitudes y diferencias), hasta que no aparecieron nuevas propiedades ni dimensiones en los datos que caracterizaron la saturación.

La recolección de datos se llevó a cabo de abril a octubre de 2018, a través de una entrevista grabada realizada en un lugar privado y elegido por el informante. Las entrevistas iniciales se llevaron a cabo principalmente en el CRI y algunas en la residencia. En las entrevistas con las madres se utilizó como guía un cuestionario que les solicitaba información sociodemográfica y que hablaban sobre el cuidado brindado al niño con SCZV, orientándolas de la siguiente manera: "Me gustaría que me cuentes cómo ha sido para ti cuidar a tu hijo(a) con este problema".

A medida que se realizaban las entrevistas, los becarios de iniciación a la investigación científica capacitados en transcripción de audio transcribían las

grabaciones y el investigador principal verificaba la transcripción y comenzaba a analizar los datos antes de pasar a la siguiente entrevista.

Además, la observación y los memorandos fueron parte de la recolección de datos, simultáneamente con la entrevista. El memorando es el registro de lo visto e interpretado por el investigador durante las entrevistas⁽¹²⁾. En este estudio se registraron en los memorandos las observaciones de timidez, tristeza, llanto, así como también las reflexiones y preguntas planteadas por la investigadora que surgieron durante el estudio. Entre los registros de los memorandos estaban las preguntas que surgieron durante la recolección y el análisis comparativo de los datos y colaboraron con el desarrollo de las categorías o conceptos y sus dimensiones. Los registros contienen puntos sobre el cuidado que deben ser aclarados en el transcurso del estudio, por ejemplo, quién lo realiza y cómo es el cuidado de la vida diaria del niño, qué acciones terapéuticas se llevan a cabo, qué profesionales de la salud están involucrados en el cuidado, sentimientos de los cuidadores, entre otros.

Las preguntas que surgieron del análisis de datos también ayudaron a definir los grupos de muestra. El hecho de que el primer grupo de muestra estuviera formado por las madres se debió a que eran las que acompañaban principalmente a los niños a la atención especializada en el servicio de referencia. Con el análisis de los datos surgieron nuevos interrogantes como: ¿cómo participan los padres en el cuidado de los niños con SCZV? ¿Cómo se sienten los padres sobre la responsabilidad de cuidar a los niños con SCZV? Y así, la necesidad de comparar los datos de las entrevistas maternas con la experiencia de los padres dio lugar al segundo grupo de muestra. De esta manera, la información reportada por las madres sobre la participación de los profesionales en el cuidado generó interrogantes sobre la forma en que se da el cuidado profesional/familiar y que necesitan ser aclarados: ¿Cómo los fisioterapeutas del CRI promueven la estimulación temprana de los niños con SCVZ? ¿Cómo llevan a cabo los enfermeros la consulta de crecimiento y desarrollo de niños con SCZV?

A partir de estos interrogantes, se realizaron entrevistas individuales con todos los encuestados de los otros grupos de muestra, en entornos privados. Las realizadas con fisioterapeutas y enfermeros, se llevaron a cabo en sus lugares de trabajo, por indicación de las madres y con cita previa. Los fisioterapeutas que participaron en este estudio actuaron en la estimulación temprana del crecimiento y desarrollo de los niños en el CRI. Las enfermeras asistieron a estos niños en la ESF desde los primeros días de vida, brindando cuidados

dirigidos a monitorear el crecimiento y desarrollo. Las entrevistas realizadas con los padres se programaron en los respectivos hogares debido a la dificultad de encontrarlos en los servicios de salud. Las madres fueron entrevistadas en el servicio de referencia, según su disponibilidad.

El análisis de datos se realizó mediante análisis comparativo concomitantemente con la recolección de datos, utilizando procedimientos de codificación abiertos, axiales y selectivos, procesos que permiten la construcción de categorías y subcategorías, demostrando los conceptos y las dimensiones elaborados a partir de los datos, según Strauss y Corbin. Estos pasos metodológicos comprenden idas y venidas, que indican el proceso necesario para relacionar conceptos y categorizar los datos en la definición de la categoría central. La categoría central explica el fenómeno en estudio, es decir, es la interpretación del tema de investigación⁽¹⁴⁾.

En codificación abierta, se identificaron los conceptos, a partir de los datos, con sus propiedades y dimensiones. A continuación, se verificaron las diferencias y similitudes entre los datos ya codificados de entrevistas anteriores y se agruparon con los conceptos provisionales. Este proceso de codificación permitió la implementación del paso de codificación axial, donde se inició el proceso de agrupación de datos fragmentados durante la codificación abierta. Y a lo largo de este proceso de reagrupación se desarrolló la etapa de codificación selectiva en la que se refinaron las categorías con conceptos más abstractos, integrando las subcategorías originadas a partir de los conceptos/códigos surgidos de las entrevistas, dando lugar a la categoría central. De esta manera, se formó el modelo teórico con las categorías/componentes de acciones-interacciones, condiciones y consecuencias.

En el proceso de construcción, se utilizó la perspectiva filosófica de Leonardo Boff sobre el cuidado para posicionar el entendimiento del autor sobre el aspecto afectivo de la relación familia/niño/cuidado con el SCZV. Desde esta perspectiva, el cuidado es más una actitud que un acto, ya que representa una ocupación, una preocupación, exige responsabilidad y requiere involucrarse afectivamente con el otro⁽¹⁵⁾. El modelo de Adaptación de Roy, por su parte, sirvió para visualizar al niño con SCZV como un ser holístico, y a su familia emprendiendo el camino de adaptación afectado por los estímulos de la vida, como resultado de las anomalías y la participación de los cuidadores en la búsqueda de la capacidad adaptativa⁽¹⁶⁾.

La investigación respetó los principios éticos, siguiendo el dictamen favorable del Comité de Ética e Investigación (CEI) de la Universidad Federal de Rio Grande do Norte, del 14/07/2017, con CAAE nro. 69859717.1.0000.5537. Y para mantener el anonimato de los participantes, los mismos fueron enumerados según el orden de las entrevistas y el grupo de muestra.

Resultados

Las familias de estos niños con SCZV viven en el interior o en las afueras de una ciudad capital en el noreste de Brasil, con dificultad para trasladarse a los servicios de referencia de cuidado infantil. El ingreso familiar promedio es de alrededor de 1 salario mínimo, proveniente de la prestación por enfermedad, ya que el cuidado del niño requiere la atención completa de la madre, lo que hace inviable el regreso de la misma al mercado laboral. A estas condiciones de vulnerabilidad se suma el bajo nivel de educación de estas familias.

La construcción de los significados del cuidado de niños con SCZV en el contexto familiar en este estudio se llevó a cabo a partir de los conceptos que se encontraron en los datos de las vivencias, percepciones y sentimientos de madres y padres de niños con SCZV sobre el cuidado dentro de la familia. Esto permitió describir cómo ocurre el fenómeno y demostrar esquemáticamente su estructura y la organización de las conexiones como proceso.

De esta manera, durante el proceso de análisis de los datos en diferentes niveles, abierto, axial y selectivo, se produjo el descubrimiento de los tres componentes del modelo teórico: acciones-interacciones; condiciones y consecuencias. Las relaciones entre los datos de estos elementos aparecen como categorías y subcategorías, cada uno con sus propios elementos y dimensiones que lo identifican. Juntos, estos elementos estructurales describen y explican el proceso del fenómeno abordado.

La estructura del modelo teórico desarrollado en este estudio se representa en la Figura 1, con las cinco categorías y sus respectivas subcategorías que sustentan la categoría central del fenómeno: *Comprender el cuidado materno de los niños con SCZV en el contexto familiar*. En esta figura, se muestra que la categoría central identifica a la madre como el principal miembro protagonista del cuidado de los niños con SCZV en la familia. Si bien recibe algún apoyo del padre, es la madre quien atiende, con abnegación, las exigencias del cuidado diario, mientras experimenta sentimientos de sobrecarga ante las dificultades y la falta de apoyo de los demás.

CATEGORÍA CENTRAL: Comprender el cuidado materno de los niños con SCZV en el contexto familiar		CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
	ACCIONES-INTERACCIONES	<ul style="list-style-type: none"> - Revelar el cuidado familiar del niño con SCZV*, centrado en la madre. 	<ul style="list-style-type: none"> - Exige intensificación de la atención de la madre, para el cuidado del niño con SCZV* en el contexto familiar; - Cuidado del niño con SCZV* de forma centralizada en la madre con el apoyo/ ayuda de los miembros de la familia; - Experimentar el cuidado materno en las necesidades básicas y clínicas/específicas de los niños con SCZV*; - Estimular el crecimiento y el desarrollo de los niños con SCZV* en la vida familiar; - Estimular el crecimiento y el desarrollo de los niños con SCZV* a través del apoyo profesional.
	CONDICIONES	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar el vínculo materno que determina el cuidado del niño con SCZV* en el contexto familiar; - Identificar los factores que dificultan el cuidado materno del niño con SCZV*. 	<ul style="list-style-type: none"> - Presencia de compromiso incondicional (amor) entre madre e hijo con SCZV*; - Experimentar la confianza/desconfianza de la madre al dejar al niño con SCZV* al cuidado de miembros de la familia; - Enfrentar sentimientos de soledad, agotamiento materno y aceptación del estado de salud de los niños con SCZV*; - Tener una red de apoyo débil para el cuidado materno de niños con SCZV*; - Reducción del tiempo de la madre para estimular el crecimiento y desarrollo del niño con SCZV* debido al cansancio y agotamiento maternos; - Experimentar la dificultad de acceso a una asistencia que estimule el crecimiento y desarrollo de los niños con SCZV*.
	CONSECUENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> - Reconocer la evolución del niño con SCZV* frente a los cuidados de estimulación temprana; - Reconocer daños causados por falta de estimulación temprana a los niños con SCZV*; 	<ul style="list-style-type: none"> - Percibir la evolución en el desarrollo del niño con SCZV* con los estímulos realizados; - Percibir el retraso en el desarrollo de las habilidades del niño con SCZV* sin la presencia de estimulación temprana.

*SCZV = Síndrome Congénito por el Virus del Zika (*Síndrome Congênita pelo Zika Vírus*)

Figura 1 - Componentes del modelo teórico: Comprender el cuidado materno de los niños con SCZV en el contexto familiar, y las categorías y subcategorías que la integran. Natal, RN, Brasil, 2018

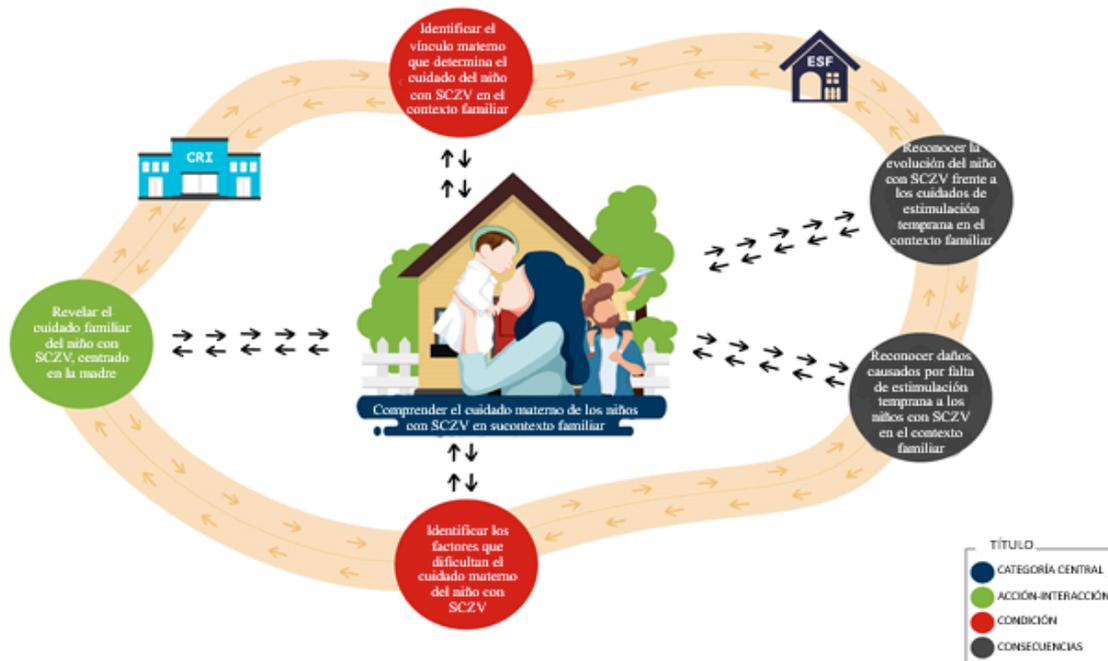
Esta figura fue validada. En la etapa de validación, se presentó la ilustración del modelo y su síntesis a las madres de los niños con SCZV, que acompañan a sus hijos que están en terapia en el CRI, quienes reconocieron y reiteraron las categorías y subcategorías del modelo teórico: *comprender el cuidado materno de los niños con SCZV en el contexto familiar*.

Para la presentación del modelo teórico se construyó una figura ilustrativa sobre el cuidado de niños con SCZV, en su contexto familiar, centrado en la madre, aunque las familias de estos niños están compuestas por padre, madre y hermanos. En este modelo se incluye la presencia del padre, sin embargo, solo como ayuda, especialmente en el juego con los niños en horas en las que no hay compromisos profesionales y personales. Por lo tanto, la madre es quien asume la responsabilidad de todo el cuidado del niño con SCZV y a tiempo completo, ya que el padre no se siente responsable del cuidado. Ayuda cuando le conviene, como explica un padre: *Cuando la madre está en casa, uno como padre no se preocupa. Solo cuando la madre se va de casa, uno como padre se preocupa y trata de hacer todo lo posible. Veo como lo cuida la madre y lo cuido como ella lo hace (Padre 03)*.

Por ende, la familia, especialmente la madre, es quien observa, identifica y busca atender las necesidades del niño con SCZV. Estos niños exigen cuidados de rutina (alimentación, higiene) comunes a todos los niños; atención específica ante situaciones de irritabilidad, convulsiones, alteraciones del sueño, dependencia física y emocional; y asistencia para la estimulación temprana del crecimiento y desarrollo.

Por lo tanto, la recepción y resolución de las necesidades de los niños con SCZV dependen de las madres, con ayuda esporádica, para algún cuidado, de los padres y hermanos del niño. A menudo, el cuidado de los miembros de la familia se reduce a jugar, durante un breve periodo de tiempo, mientras la madre prepara el baño y la comida del niño y se ocupa del hogar.

Las madres están sobrecargadas con todo: están para atender, para cuidar a los niños, la casa. No por el niño, porque donde quiera que vaya es bienvenido, incluso mi familia me llama para que lo lleve, pero me sobrecarga de responsabilidad el cuidado del niño. El padre se pasa el día trabajando, solo se acerca a él una vez cada tanto, muy de vez en cuando (Madre 12).



SCZV = Síndrome Congénito por el Virus del Zika; CRI = Centro de Rehabilitación Infantil; ESF = Estrategia de Salud de la Familia

Figura 2 - Modelo teórico que comprende el cuidado de la madre de los niños con SCZV en su contexto familiar. Natal, RN, Brasil, 2018

Como se ve en la cita anterior, queda claro que la responsabilidad del cuidado de los niños con SCZV recae sobre la madre, ya que el padre se posiciona como proveedor del hogar y ayudante de la madre, no sintiéndose responsable del cuidado.

Por lo tanto, sea por la escasa red de apoyo, o porque el niño depende emocional y físicamente de la madre, y es ella quien entiende, casi exclusivamente, la comunicación no verbal, se produce el cansancio y el agotamiento maternos, porque además del cuidado propio de cualquier niño, estos niños en estudio exigen una intensificación de la atención de la madre para comprender y satisfacer sus necesidades.

El baño tiene que ser más cuidadoso porque es delicada; para darle de comer tiene que estar en la postura correcta porque se ahoga mucho; el tema del sueño, también, porque tiene reflujo, tengo que estar siempre atenta porque se despierta tosiendo porque se ahoga. Porque está tan limitada, necesita cuidados especiales, nos dedicamos más (Madre 09).

Como el niño tiene necesidades especiales, los familiares demandan la presencia de la madre para su cuidado, o la madre solo puede confiar y sentirse segura estando ausente de la residencia, solo si es necesario, a medida que el desarrollo del niño posibilite una menor dependencia.

Dado que estos factores ocasionan una sobrecarga materna por cuidar del hogar y del niño, se reduce el tiempo de la madre para la estimulación temprana del

crecimiento y desarrollo del niño con SCZV, provocando una disminución en la calidad de vida de ambos.

En este sentido, la madre, aún al dejar de lado su autocuidado, al renunciar a actividades sociales y laborales, con fatiga física y mental enfrenta esta sobrecarga de responsabilidad y cuidado debido al compromiso y al amor incondicional entre madre e hijo con SCZV. Esto se debe a que existe una implicación integral en el binomio madre-hijo en el que los dos confluyen en su totalidad, ampliando los límites maternos y diferenciándose del resto de los miembros de la familia. Como podemos ver a continuación en el discurso de la participante: *hoy ella lo es todo para mí, no puedo explicarlo, itanto ella como yo lo somos todo la una para la otra! Soy las piernas, los brazos, los ojos, soy todo para ella y ella significa mucho para mí, incluso con sus limitaciones, con sus características. Como tengo otro hijo, el cariño y el amor es el mismo, pero el mayor cuidado es para ella, porque como ella no puede hacer nada sola, yo soy la cabeza, soy los brazos, soy las piernas, soy todo para ella (Madre 10).*

Además, la madre tiene una capacidad de resiliencia dada por la esperanza de que con su cuidado el niño con SCZV se desarrolle y camine. Y con respecto a esa motivación, las madres han informado la participación de fisioterapeutas del CRI y de las enfermeras de la ESF como apoyo en la estimulación temprana del crecimiento y desarrollo de los niños con SCZV.

Los fisioterapeutas estimulan y le demuestran a la familia los ejercicios que debe realizar en el hogar, y las

enfermeras de la ESF durante las consultas de seguimiento del crecimiento y desarrollo refuerzan la importancia de continuar esta estimulación por parte de la familia en la vida diaria del niño con SCZV.

Por lo tanto, los niños que se insertan en el entorno familiar, y son simultáneamente asistidos por el equipo especializado que fomenta la continuación de la estimulación temprana en la vida familiar, y a su vez, reciben cuidados de estimulación por parte de la familia en su hogar, presentan una mejor evolución de las habilidades de las capacidades que tienen. *Recostados en el suelo, le seguimos haciendo movimientos en los bracitos y en las piernitas. En un tanque de agua de 1000 litros, su padre pone agua y se queda adentro con ella jugando. En la cama le levanta los brazos, las piernas, se inclina de un lado al otro, juega con ella. Y con los pinceles, cuando su manito estaba cerrada, se lo pasaba por la mano para que sintiera cosquillas y trataba de abrir la mano. Agarrábamos un pañal y se lo poníamos bajo el brazo, lo sujetábamos para que ella intentara caminar, si no podía, le poníamos firme el pie y empezábamos a hablarle, nos miraba riendo y lo intentaba. Gracias a Dios hoy camina con normalidad (Madre 05).*

Sin embargo, existe un retraso en el desarrollo de las habilidades de los niños con SCZV, dado que tienen dificultades para acceder a una asistencia especializada que promueva una rutina de estimulación temprana de su crecimiento y desarrollo que sea realizada de forma rutinaria por su familia.

Discusión

Las familias de los niños participantes con SCZV viven en el campo o en las afueras de la ciudad donde se realizó el estudio y reportaron dificultades para trasladarse a los servicios de referencia de cuidado infantil. Este problema refleja las inequidades y dificultades en el acceso de los niños con discapacidad a los servicios de salud en Brasil⁽¹⁷⁾ y los problemas que enfrentan las familias que los cuidan, debido a políticas institucionales que dificultan la coordinación de los servicios y la comunicación de los servicios⁽¹⁸⁾. A pesar del fortalecimiento de los servicios de salud brasileños por parte del gobierno federal, para la atención de la salud de los niños con SCZV, la dificultad de acceso a los servicios especializados del Sistema Único de Salud (SUS) y la fragmentación de la atención continúan⁽¹⁷⁾.

La pobreza es otro factor que afecta la accesibilidad y equidad de los servicios^(10,17). Según este estudio, el ingreso familiar de estas familias es de aproximadamente 1 salario mínimo, proveniente de la prestación por enfermedad - Beneficio de Asistencia Continua (BAC) - porque el cuidado del niño requiere la atención completa de la madre y, por ende, ella no regresa al mercado

laboral. A estos factores de vulnerabilidad se suma el bajo nivel de educación de las familias.

Por lo tanto, las madres de niños con SCZV enfrentan dificultades y desafíos diarios en el cuidado de los niños con cambios en su desarrollo y crecimiento. A partir de esta premisa, las categorías y subcategorías que surgen de los datos describen y explican de manera interrelacionada el cuidado de los niños con SCZV en el contexto familiar. Por ello, los significados originados orientan la atención de los profesionales de la salud, especialmente la de los enfermeros de la ESF, para la promoción del fortalecimiento de la red de apoyo materno y la participación compartida de los cuidados.

Es evidente que el cuidado de los niños con SCZV en el contexto familiar, centrado en la madre, provoca una sobrecarga materna. Ella al posicionarse como núcleo del proceso de cuidado, a tiempo completo, deteriora su calidad de vida. Las atribuciones del cuidado infantil inherentes a las mujeres, por las desigualdades de género, generan cansancio, agotamiento y falta de tiempo para el autocuidado, así como para la estimulación temprana del crecimiento y desarrollo de los niños con SCZV. Por ello, un estudio que tuvo como objetivo examinar cómo vive el padre su trabajo como cuidador de su hijo con discapacidad crónica, refuerza la hegemonía y el compromiso diario significativo de la madre⁽¹⁹⁾. Las tareas son realizadas principalmente por ella, con el apoyo ocasional de otras mujeres de la familia, como las abuelas, mientras el padre realiza actividades logísticas y juega con los hijos⁽²⁰⁾.

Según el Ministerio de Salud de Brasil, la estimulación temprana del crecimiento y desarrollo del niño es fundamental durante los primeros 3 años de vida, porque es el período en el que se produce la maduración neurológica, conductual, cognitiva, afectiva y social⁽¹²⁾. Sin embargo, se observa en los datos que, con la sobrecarga de los cuidados maternos, la familia no ha podido disponer del tiempo necesario para la estimulación temprana.

Por lo tanto, es fundamental la mirada profesional para el cuidado del niño y su familia, analizando la estructura familiar en su conjunto: qué miembros componen esta familia, su contexto, los vínculos afectivos involucrados y la interacción entre los individuos, los roles que juega cada miembro de la familia, así como la comprensión de la reorganización de la familia frente al nacimiento y las necesidades del niño con SCZV⁽²¹⁾.

Según Sister Callista Roy y el modelo de Adaptación, el estímulo generado por el entorno familiar, social y ambiental es la mejor forma de promover el desarrollo y las adaptaciones de los niños⁽¹⁶⁾. A pesar de ello, a partir de los datos de este estudio se pudo constatar que el acceso a la asistencia especializada para niños con SCZV

es tan deficiente como la estimulación temprana de estos niños en el hogar.

En este contexto, el enfermero, como profesional de la ESF, que observa al niño con SCZV en el hogar, debe trabajar con las familias para promover la inserción familiar y social de estos niños, potenciando su desarrollo, así como también fortalecer la red de apoyo y el cuidado compartido.

Además, cuidar a las personas es la manera de practicar la enfermería⁽²²⁾. Al referirse al cuidado, el acto de cuidar se pasa por alto y se hace referencia a una actitud, lo que significa una responsabilidad emocional con el otro o una forma de complacencia y servicio⁽¹⁵⁾. Así, se amplía el concepto de cuidado familiar, que requiere de todos, ya sean padres, madres, tíos, tías, abuelos, abuelas, de la participación, la responsabilidad y el sentido de competencia para desarrollar las habilidades del niño.

De esta forma, un estudio señala que la inserción del padre en la atención prenatal, parto y posparto, como partícipe del proceso, contribuye a la reconstrucción de la identidad masculina, que pasa ser de proveedor del hogar y apoyo de la madre a formar parte de la tríada madre-familia-bebé, ya que la participación del hombre en el proceso de gestación y parto promueve la participación, el vínculo y la responsabilidad en el cuidado del niño⁽²³⁾.

Además del cuidado familiar diario para satisfacer las necesidades básicas inherentes a la infancia, los niños con SCZV tienen cuidados relacionados con las limitaciones funcionales y la necesidad de estimulación temprana en la rutina del cuidado familiar. Según un estudio realizado en Canadá con familias de niños con enfermedades crónicas y/o discapacidades, las necesidades de esos niños son similares a las de los niños con SCZV, cuidados familiares a tiempo completo. Sin embargo, ese mismo estudio en Canadá difiere en que presenta la participación de los padres para compartir la responsabilidad del cuidado de niños con enfermedades crónicas y/o discapacidades⁽²⁴⁾.

En este sentido, el profesional de enfermería, al sensibilizar a los familiares para que compartan el cuidado con la madre, haciendo que la forma de preocupación y cuidado sea compartida por los miembros de la familia, permite a la madre (cuidadora) reducir su carga y posibilitar el autocuidado materno, así como la estimulación temprana del niño con SCZV, ante la necesidad de desarrollar sus habilidades.

La investigación, aun siguiendo todo el rigor metodológico, presenta como limitación el hecho de abordar la experiencia de un solo escenario. Por consiguiente, se sugiere la realización de nuevos estudios que exploren los contextos en otros servicios, además de más estudios que puedan incluir a los niños que se ausentan de los servicios de atención especializada por

diversos motivos, con el fin de incluir otras posibilidades de cuidado de los niños con SCZV en el contexto familiar.

Por lo tanto, se espera que este estudio contribuya a las áreas de la salud y la ciencia de la enfermería, para la formulación de políticas públicas y la ampliación de las discusiones entre gestores y profesionales de la salud, especialmente de enfermería, para capacitar al equipo de salud en el proceso de cuidado que procure promover el fortalecimiento de la red de apoyo y sensibilizar a los miembros de la familia sobre la necesidad de responsabilizarse del cuidado compartido. La cogestión con la familia, especialmente con la figura materna, en la construcción de conocimientos y acciones, potencia la participación activa y orienta comportamientos específicos en el proceso terapéutico de los niños con SCZV.

Conclusión

El fenómeno pasa por el cuidado de los niños con SCZV en el contexto familiar, centrado en la madre y se enfrenta a la necesidad de corresponsabilidad entre los miembros de la familia. Además, el modelo teórico que explicó el fenómeno *Comprender el cuidado materno de los niños con SCZV en su contexto familiar* orienta el cuidado de enfermería en este proceso, a través del fortalecimiento de la red de apoyo para el cuidado de estos niños y la sensibilización sobre la necesidad de reconstrucción de la identidad masculina.

Agradecimientos

Agradecemos a Sarah Valentina Cruz da Silva y Adeleide Cristina Melo dos Santos por su gran aporte en las transcripciones de las entrevistas, sin cuya ayuda no hubiera sido posible llevar a cabo el proyecto.

Referencias

1. Sá SAAG, Galindo CC, Dantas RS, Moura JC. Family dynamics of children with congenital Zika syndrome in Petrolina, Pernambuco State, Brazil. *Cad Saude Publica*. 2020;36(2):1-11. doi: <https://doi.org/10.1590/0102-311x00246518>
2. Quirino EMB, Pinho CM, Silva MAS, Dourado CARO, Lima MCL, Andrade MS. Epidemiological and clinical profile of microcephaly cases. *Enferm Global*. 2020;19(57):167-208. doi: <https://doi.org/10.6018/eglobal.19.1.366701>
3. Mocelin HJS, Catão RC, Freitas PSS, Prado TN, Bertolde AL, Castro MC, et al. Analysis of the spatial distribution of cases of Zika virus infection and congenital Zika virus syndrome in a state in the southeastern region of Brazil: Sociodemographic factors and implications for public health. *Int J Gynaecol Obstet*. 2020;148(Suppl 2):61-9. doi: <https://doi.org/10.1002/ijgo.13049>

4. Oliveira JV, Carvalho TCX, Giovanetti M, Jesus JG, Santos CS, Pessoa LB, et al. Neonatal surveillance for congenital Zika infection during the 2016 microcephaly outbreak in Salvador, Brazil: Zika vírus detection in asymptomatic newborns. *Int J Gynaecol Obstet.* 2020;148(Suppl. 2):9-14. doi: <https://doi.org/10.1002/ijgo.13042>
5. Gulland A. Zika virus may be linked to several birth defects, expert warns. *BMJ.* 2016;3;352:i1322. doi: <http://doi.org/10.1136/bmj.i1322>
6. Adebajo T, Godfred-Cato S, Viens L, Fisher M, Staples E, Kuhnert-Tallman W, et al. Update: Interim Guidance for the Evaluation and Management of Infants with Possible Congenital Zika Virus Infection — United States, October 2017. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep.* 2017 Oct;66(41):1089-99. doi: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.mm6641a1External>
7. Teixeira GA, Dantas DNA, Carvalho GAFL, Silva AN, Lira ALBC, Enders BC. Analysis of the concept of the Zika Virus congenital syndrome. *Cienc Saúde Coletiva.* 2020 Feb;25(2):567-74. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020252.30002017>
8. Eickmann SH, Carvalho MDCG, Ramos RCF, Rocha MAW, Linden VVD, Silva PFS. Zika virus congenital syndrome. *Cad Saude Publica.* 2016 July;32(7):e00047716. doi: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00047716>
9. Bailey DB, Ventura LO. The Likely Impact of Congenital Zika Syndrome on Families: Considerations for Family Supports and Services. *Pediatrics.* 2018 Feb;141(2):e20172038. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2017-2038G>
10. Duarte JS, Santos LOF, Sette GCS, Santos TFC, Alves FAP, Coriolano-Marinus MWL. Children's needs with congenital syndrome related to Zika virus in the domiciliary context. *Cad Saude Coletiva.* 2019;27(3):249-56. doi: <https://doi.org/10.1590/1414-462x201900030237>
11. Kuhlthau KA, Bloom S, Cleave JV, Knapp AA, Romm D, Klatka K, et al. Evidence for Family-Centered Care for Children With Special Health Care Needs: A Systematic Review. *Acad Pediatr.* 2011;11(2):137-43. doi: [10.1016/j.acap.2010.12.014](https://doi.org/10.1016/j.acap.2010.12.014)
12. Ministério da Saúde (BR). Diretrizes de estimulação precoce crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. Brasília: MS; 2016.
13. Santos DBC, Prado LOM, Silva RS, Silva EF, Cardoso LCC, Oliveira CCC. Sensibilización de las madres de niños con microcefalia en la promoción de la salud de sus hijos. *Rev Esc Enferm USP.* 2019;53:e03491. doi: <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2018022903491>
14. Santos JLG, Cunha KS, Adamy EK, Backes MTS, Leite JL, Sousa FGM. Análise de dados: comparação entre as diferentes perspectivas metodológicas da Teoria Fundamentada nos Dados. *Rev Esc Enferm USP.* 2018;52(4):e03303. doi: <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2017021803303>
15. Boff L. Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes; 1999.
16. Roy SC, Andrews HA. The Roy adaptation model. 2. ed. Stanford: Appleton & Lange; 1999.
17. Albuquerque MSV, Lyra TM, Melo APL, Valongueiro AS, Araújo TVB, Pimentel C, et al. Access to healthcare for children with Congenital Zika Syndrome in Brazil: perspectives of mothers and health professionals. *Health Policy Plan.* 2019;34:499-507. doi: <https://doi.org/10.1093/heapol/czz059>
18. Ray LD. The Social and Political Conditions That Shape Special-Needs Parenting. *J Fam Nurs.* 2003;9(3):281-304. doi: <https://doi.org/10.1177/1074840703255436>
19. Ranehov L, Håkansson C. Mothers' experiences of their work as healthcare assistants for their chronic disabled child. *Scand J Occup Ther.* 2019;26:121-34, doi: [10.1080/11038128.2018.1483427](https://doi.org/10.1080/11038128.2018.1483427)
20. Cantero-Garrito PA, Moruno-Miralles P, Flores-Martos JA. Mothers Who Take Care of Children with Disabilities in Rural Areas of a Spanish Region. *Int J Environ Res Public Health.* 2020;17:2920. doi: [10.3390/ijerph17082920](https://doi.org/10.3390/ijerph17082920)
21. Dias BC, Marcon SS, Reis P, Lino IGT, Okido ACC, Ichisato SMT, et al. Family dynamics and social network of families of children with special needs for complex/continuous cares. *Rev Gaucha Enferm.* 2020;41:e20190178. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190178>
22. Silva MJP. Nursing Science. *Acta Paul Enferm.* 2012 Jul;25(4):i-ii. doi: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002012000400001>
23. Braide ASGB, Brilhante AV, Arruda CN, Mendonça FAC, Caldas JMP, Nations MK, et al. Sou homem e pai sim! (Re) construindo a identidade masculina a partir da participação no parto. *Rev Panam Salud Publica.* 2018;42:e190. doi: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.190>
24. Woodgate RL, Edwards M, Ripat JD, Boston B, Rempel G. Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. *BMC Pediatr.* 2015;15:97. doi: <https://doi.org/10.1186/s12887-015-0514-5>

Contribución de los autores:

Concepción y dibujo de la pesquisa: Gracimary Alves Teixeira, Bertha Cruz Enders. **Obtención de datos:** Gracimary Alves Teixeira, Aylla Nauana da Silva. **Análisis e interpretación de los datos:** Gracimary Alves Teixeira, Elisângela Franco de Oliveira Cavalcante, Bertha Cruz Enders. **Redacción del manuscrito:** Gracimary Alves Teixeira, Aylla Nauana da Silva, Larissa Soares Mariz Vilar de Miranda, Marcela Paulino Moreira da Silva, Elisângela

Franco de Oliveira Cavalcante. **Revisión crítica del manuscrito en cuanto al contenido intelectual importante:** Larissa Soares Mariz Vilar de Miranda, Elisângela Franco de Oliveira Cavalcante, Bertha Cruz Enders.

Otros (por favor, especifique): Todos los autores aprobaron la versión final del texto.

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

Recibido: 08.08.2020

Aceptado: 07.12.2020

Editora Asociada:
Sueli Aparecida Frari Galera

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:

Gracimary Alves Teixeira

E-mail: gracimaryalves@yahoo.com.br

 <https://orcid.org/0000-0002-6100-3796>