



CARTA CIENTÍFICA

El cuidado de los niños(as) con el síndrome congénito de Zika en Colombia: consecuencias en la vida de las mujeres

Caring for children with Zika congenital syndrome in Colombia: Consequences for women's lives

Celmira Laza-Vásquez^{a,b,c,*}, Paola Andrea Castaño-Paya^c,
Juan Pablo Sinisterra-Castro^c, Montserrat Gea-Sánchez^{a,b}
y Erica Briones-Vozmediano^{a,b}

^a Departamento de Enfermería y Fisioterapia, Facultad de Enfermería y Fisioterapia, Universidad de Lleida, Lleida, España

^b Grup de Recerca en Cures de la Salut (GRECS), Institut de Recerca Biomèdica de Lleida, Lleida, España

^c Programa de Enfermería, Universidad Surcolombiana, Neiva-Departamento del Huila, Colombia

Disponible en Internet el 15 de febrero de 2021

En América Latina, las epidemias por virus Zika de 2015 y 2016 conllevó el nacimiento de menores con síndrome de Zika congénito¹; caracterizado por microcefalia y discapacidad múltiple y crónica². El cuidado de estos menores recae en las madres, enfatizando la desigualdad de género y la feminización del cuidado³.

En el sur de Colombia se conformó en 2018 el grupo de apoyo (GA) «Mujeres del Zika» con 21 mujeres que presentaron una infección prenatal por virus Zika y sus hijos(as) nacieron con síndrome de Zika congénito. El GA se gestó de forma espontánea desde los intereses y necesidades de las mujeres, orientado por las investigadoras, y proporcionó apoyo informativo, emocional y relacional para cualificar el cuidado y mejorar el bienestar de las mujeres.

En 2019 se realizó un estudio cualitativo etnográfico con las participantes del GA para identificar las consecuencias en sus vidas del cuidado de sus hijos (as) con síndrome de Zika

congénito. Las participantes tenían 25 años de promedio, 81% pertenecían al estrato socioeconómico bajo y 85% estaban desempleadas desde el nacimiento de sus hijos (as). Se realizaron, grabaron, transcribieron y analizaron tres grupos de discusión y seis entrevistas semiestructuradas.

Las consecuencias identificadas (tabla 1) fueron que tras el nacimiento de sus hijos (as), las vidas de las mujeres cambiaron radicalmente al tener que dedicarse casi exclusivamente a su cuidado por la dependencia total de estos para todas las actividades diarias; por lo que 18 debieron abandonar sus estudios y/o trabajos, lo que mermó sus recursos financieros. A esto se sumó el aumento de los gastos para satisfacer las demandas de cuidado de sus hijos (as): pago de consultas médicas, medicamentos, terapias, exámenes diagnósticos, tratamientos alternativos y costo de los múltiples desplazamientos relacionados con el tratamiento. Así, se vieron obligadas a insertarse en el mercado laboral informal y/o depender económicamente de sus parejas.

Observar diariamente el sufrimiento de sus hijos (as) les generó angustia, impotencia, miedo y un estado de alerta casi permanente. Saber que su condición médica no

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: celmira.laza@udl.cat (C. Laza-Vásquez).

Tabla 1 Códigos y citas de las entrevistas y grupos de discusión

Códigos	Citas
Imposibilidad de continuar trabajando y estudiando	«[...] y pues también, como dicen muchas, la vida desde que nació [hija] mi vida ha dado un giro de 360° [180]. Yo también siempre trabajé antes de tener a [hija], estudiaba y desde que tuve a [hija] pues ya posibilidades de estudiar y trabajar, no». (GD 1 P 13).
Trabajo informal	«Desde que [hija] nació, no he vuelto a trabajar, aunque yo vendo los fines de semana, hamburguesas, tamales, cualquier cosa». (GD 2 P 13).
Falta de recursos económicos	«[...] los pañales, la leche. Si, lo de la niña y pues para nosotros también queda apretado. Menos mal que él [compañero] es muy organizado en la plata, y él junta [reúne] y a veces me puede dar a mí, saca para ella[hija] [...] como no puedo trabajar le toca a él solito y pues ahí vamos. Y también nunca faltan las personas que nos ayudan». (GD 2 P 20).
Gastos médicos	«[...] son muchos los gastos que se tienen con ellos. Así como con un niño normal hay gastos, imagínate tú con un niño con una condición especial. Son muchas cosas [...] son muchos los gastos que se tienen con ellos. Así como con un niño normal hay gastos, imagínate tú con un niño con una condición especial. Son muchas cosas [...]». (E 2).
Pérdida de las relaciones sociales	«[...] siempre eran los domingos que salíamos a paseos [...]. Con el embarazo ya ellos se alejaron de mí, solamente hablamos por WhatsApp de vez en cuando y las amigas que tenía también se fueron [...]». (GD 2 P 3).
Modificaciones de las actividades sociales	«[...] solamente reuniones familiares y eso, cuando hacen fiestas en la casa sí vamos, pero pues, porque podemos llevar a [hija]. Si nos tomamos una cerveza, no la tomamos ahí. Cuando llegó la hora en que todos nos vamos para la casa, porque a mí nunca me gusta dejar a [hija] con nadie en las noches». (E 6).
Agotamiento	«[...] hay días difíciles, porque el día a día de todas nosotras es caos, porque son especialistas, son pediatras, son terapias, son un sinfín de cosas que pues llega la noche y uno llega a un agotamiento, y es seguir y seguir». (GD 1 P 2).
No preocuparse por su salud	«Mi hermana siempre me dice: ¡Usted no saca una cita médica! [...] Me dice: le duele un talón por tanto tiempo de caminar de un lado a otro con [hija] alzada, le duele mucho la cabeza [...], que me la paso tomando un Advil forte, que pasó a un segundo plano mi salud [...] que no me he hecho un examen de seno, una citología, cosas tan necesarias en una mujer que quedan en un segundo plano por el hecho de que la niña está ahí [...]». (GD 3 P 2).
Sobrecarga emocional	«[...]hay días en los que yo me derrumbo [...] son tantas las cargas [silencio y llanto] a veces lloro en la iglesia o a veces sola en la casa. Cuando estoy así saturada, yo lloro y como que a veces tomo una almohada y la muerdo, lloro y aprieto [...]». (E 2).
Depresión	«[...] a veces me siento que no puedo más [...] (GD 1 P 4). [...] todas a veces entramos como en una depresión, hay días de días, y cuando yo entro en depresión pues estoy siempre con ella y la tengo en mis brazos, y estoy como en ese momento, como en el éxtasis de estallar y gritar y llorar hasta que no pueda [...]». (GD 1 P 2).
Frustración	«Por lo menos los médicos no le dan a uno solución, a mí me han dicho, usted tiene que aceptar ya la vida con su hijo así porque es que no hay cura para esa enfermedad; entonces uno dice bueno es que mi niño ya en un año o dos años él va a ser normal, o va a estar bien, uno dice yo me aguanto, es el amor de uno a los hijos. Pero toda la vida uno con una situación así es demasiado complejo [...]». (E 6).
Sufrimiento	«[...] es una frustración de verlo a él sufrir, yo considero que sufren ellos mucho, y uno también [...] uno sufre porque uno no puede verlo comer, él con llanto pues no es lo normal [...] yo me muero de dolor, de verlo a él [hijo]. No le puedo dar de comer porque él llora, por todo lo que le doy, escasamente el seno [...] él llora, se me trata de ahogar [...] Entonces por eso uno sufre [...]». (P 4).

E: entrevista; GD: grupo de discusión; P: participante.

mejoraría y que podían morir durante la infancia emergió como fuente constante de frustración, tristeza y depresión en las mujeres. La nueva situación tampoco les permitió descansar adecuadamente ni contar con el tiempo para actividades de relajación y de autocuidado; olvidándose de sí mismas, de sus necesidades y de sus problemas de salud, tanto física como emocional. De hecho, ante problemas de salud, optaron por la automedicación o remedios caseros en lugar de atención médica.

Otra consecuencia fue la pérdida de la vida social de las mujeres, ya que el cuidado a tiempo completo las alejó de sus amigos e imposibilitó realizar actividades de ocio, centrándose en las relaciones familiares y religiosas.

El estudio tiene limitaciones como la deseabilidad social de los discursos que se pudo haber producido por la utilización de grupos de discusión y que los resultados se circunscriben al GA. Aun así, al igual que la literatura, los resultados constatan que la crianza de niños(as) con discapacidad múltiple genera cambios drásticos y negativos en las vidas de las madres⁴, al ir más allá de la crianza «común» por la dependencia de los menores e incremento en la demanda del cuidado². Esto trae consecuencias negativas al afectar el bienestar emocional y físico, y calidad de vida de las mujeres; aumenta el riesgo de problemas familiares, agotamiento físico, aislamiento, soledad y marginación social⁵. A esto se suma la imposibilidad de conciliar el cuidado con el trabajo remunerado; generando la dependencia económica de sus parejas y familias⁶.

Los resultados resaltan la necesidad de generar políticas públicas e intervenciones de apoyo social para evitar un mayor empobrecimiento y deterioro de su salud física y mental de las mujeres.

Financiación

El presente trabajo ha sido financiado por la Universidad Surcolombiana [código proyecto 2989 de 2019], el Pla de Promoció de la Recerca de la Universitat de Lleida y del Programa Serra Húnter de la Generalitat de Catalunya.

La investigadora principal contó con el apoyo de la «Beca Programa Santander» (2020) como investigador predoctoral en la Universidad de Lleida, Cataluña, España.

Agradecimientos

A las mujeres que participaron en el estudio y al grupo de investigación Salud y grupos vulnerables por el apoyo durante la recolección de la información.

Bibliografía

1. Pacheco O, Beltrán M, Nelson CA, Valencia D, Tolosa N, Farr SL, et al. Zika virus disease in Colombia—preliminary report. *N Engl J Med.* 2020;383:e44, <http://dx.doi.org/10.1056/NEJMoa1604037>.
2. Bailey DB, Ventura LO. The Likely Impact of Congenital Zika Syndrome on Families: Considerations for Family Supports and Services. *Pediatrics.* 2018;141:S180–7, <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2017-2038G>.
3. Albuquerque MSV, Lyra TM, Melo APL, Valongueiro SA, 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.org/10.1093/heapol/czz059.
4. Aplin T, Thornton H, Gustafsson L. The unique experience of home for parents and carers of children with disabilities. *Scand J Occup Ther.* 2018;25:260–6, <http://dx.doi.org/10.1080/11038128.2017.1280079>.
5. Zuurmond M, Nyante G, Baltussen M, Seeley J, Abanga J, Shakespeare T, et al. A support programme for caregivers of children with disabilities in Ghana: Understanding the impact on the wellbeing of caregivers. *Child Care Health Dev.* 2019; 45: 45-53. *Child Care Health Dev.* 2019;45:45–53, <http://dx.doi.org/10.1111/cch.12618>.
6. Tirado V, Morales Mesa SA, Kinsman J, Ekström AM, Restrepo Jaramillo BN. Women's reluctance for pregnancy: Experiences and perceptions of Zika virus in Medellín, Colombia. *Int J Gynaecol Obstet.* 2020;148:36–44, <http://dx.doi.org/10.1002/ijgo.13046>.