



Aspectos sociales, sobrecarga y calidad de vida de las madres de niños con microcefalia

Social aspects, work overload, and quality of life among mothers of children with microcephaly

Aspectos sociais, sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças com microcefalia

D.B. Conceição-Santos^{a1*}, L.C. Costa-Cardoso^{b2},
A.P. Barbosa-Torales^{c2}, S. Oliveira-Lima^{d2},
C.C. Cunha-Oliveira^{e2}

ORCID

^a [0000-0002-8204-4714](https://orcid.org/0000-0002-8204-4714)

^d [0000-0002-3257-2412](https://orcid.org/0000-0002-3257-2412)

^b [0000-0003-1125-8552](https://orcid.org/0000-0003-1125-8552)

^e [0000-0003-1439-7961](https://orcid.org/0000-0003-1439-7961)

^c [0000-0002-5933-3307](https://orcid.org/0000-0002-5933-3307)

¹ Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina, Hospital das Clínicas, Instituto do Coração, São Paulo, São Paulo, Brasil

² Universidade Tiradentes, Instituto de Tecnologia e Pesquisa, Aracaju, Sergipe, Brasil

Recibido: 29 julio 2020

Aceptado: 26 mayo 2021

RESUMEN

Introducción: Cuidar completamente de niños con microcefalia es un gran desafío para sus cuidadores. La situación de vulnerabilidad social junto con la complejidad de la atención puede llevar a sobrecarga con pérdida de la calidad de vida.

Objetivo: Analizar la relación entre aspectos socioeconómicos, dominio social de la calidad de vida y la sobrecarga de madres cuidadoras de niños con microcefalia.

Metodología: Estudio transversal con 105 participantes, mediante aplicación de cuestionarios sociodemográficos, WHOQOL-BREF, sobrecarga del cuidador. Se utilizaron pruebas ANOVA, t de Student, coeficiente de correlación de Pearson (r).

* Autor para correspondencia. Correo electrónico: daniel_bdc@hotmail.com

<https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2021.2.947>

1665-7063/© 2021 Universidad Nacional Autónoma de México, Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Resultados: Población de madres mestizas (65.7%), desempleadas (88.6%), dependientes de la prestación social (76.2%), bajo nivel educativo (50.5%) e insuficiencia financiera (90.5%). El promedio del dominio social se consideró bajo (51.11). Hubo asociación entre beneficio social y puntaje de calidad de vida total ($p=0.046$). Las madres sufren sobrecarga severa (39%) e intensa (30.4%). Se encontró asociación entre niveles de sobrecarga y variables etnia ($p=0.027$), ocupación ($p=0.043$) y medios de transporte ($p < 0.0001$). La sobrecarga tiene impacto negativo en la calidad de vida ($r = -.463$, $p < 0.0001$), percepción de la calidad de vida ($r = -.476$, $p < 0.0001$), calidad de vida total ($r = -.576$, $p = < 0.0010$).

Conclusiones: Las madres cuidadoras manifiestan sobrecarga con pérdida de calidad de vida. Los aspectos sociales influyen directamente y pueden potenciar la sobrecarga del cuidado. El personal de enfermería tiene un papel fundamental para crear e implementar líneas de atención con énfasis en promover la salud y alivio de la sobrecarga en el cuidador.

Palabras claves: Calidad de vida; cuidadores; microcefalia; madres; enfermería; virus Zika; anomalías congénitas; Brasil.

ABSTRACT

Introduction: Taking care of children with microcephaly is a great challenge for their care providers because of the associated social vulnerability, work overload, and loss of quality of life.

Objective: To analyze the associations related to the social aspects, the quality of life, and the work overload among care providing mothers of children with microcephaly.

Methodology: This is a transversal study with 105 participants. Social and demographic questionnaires and WHOQOL-BREF were used. ANOVA tests, Student's t-test, and Pearson's correlation coefficient were calculated.

Results: 65.7% were of mixed ethnicity; 88.6% were unemployed; 76.2% were dependent on Social Welfare; 50.5% had a low level of education; and 90.5% were financially insufficient. The social domain average was considered low (51.11). An association was found between social benefits and quality of life ($p=0.046$). 39% of these mothers suffer from severe work overload while 30.4% suffer from intense work overload. An association was found between the levels of work overload and ethnicity ($p=0.027$), occupation ($p=0.043$), and transportation means ($p < 0.0001$). Work overload had a negative impact on the quality of life ($r = -.463$, $p < 0.0001$), the perception of quality of life ($r = -.476$, $p < 0.0001$), and total quality of life ($r = -.576$, $p = < 0.0010$).

Conclusions: These care providing mothers suffer work overload with an associated loss of quality of life. Social aspects have a direct influence and can increase work overload. Nursing professionals have a fundamental role in the creation and implementation of attention initiatives aimed at promoting health and relief to this kind of care providing mothers.

Keywords: Quality of life; care providers; microcephaly; mothers; Zika virus; congenital anomalies; Brazil.

RESUMO

Introdução: Cuidar completamente das crianças com microcefalia é um grande desafio para os seus cuidadores. A situação de vulnerabilidade social aliada à complexidade do cuidado pode levar à sobrecarga com perda de qualidade de vida.

Objetivo: Analisar a relação entre aspectos socioeconómicos, domínio social da qualidade de vida e sobrecarga de mães cuidadoras de crianças com microcefalia.

Metodologia: Estudo transversal com 105 participantes, por meio da aplicação de questionários sociodemográficos, WHOQOL-BREF, sobrecarga do cuidador. Foram utilizados os testes ANOVA, t de Student, e coeficiente de correlação de Pearson (r).

Resultados: População de mães pardas (65.7%), desempregadas (88.6%), dependentes de benefícios sociais (76.2%), baixa escolaridade (50.5%) e insuficiência financeira (90.5%). A média do domínio social foi considerada baixa (51.11). Houve associação entre benefício social e pontuação total de qualidade de vida ($p=0.046$). As mães sofrem sobrecarga severa (39%) e intensa (30.4%). Foi encontrada associação entre os níveis de sobrecarga e as variáveis de etnia ($p=0.027$), ocupação ($p=0.043$) e meio de transporte ($p<0.0001$). A sobrecarga tem um impacto negativo na qualidade de vida ($r=-.463$, $p<0.0001$), percepção de qualidade de vida ($r=-.476$, $p<0.0001$), qualidade de vida total ($r=-.576$, $p<0.0010$).

Conclusões: As mães cuidadoras sofrem sobrecarga com perda de qualidade de vida. Os aspectos sociais influenciam diretamente e podem potenciar a sobrecarga do cuidado. A enfermagem tem um papel fundamental na criação e implementação de linhas de cuidados com ênfase na promoção da saúde e no alívio da sobrecarga do cuidador.

Palavras chave: Qualidade de vida; cuidadores; microcefalia; mães; enfermagem; vírus Zika; anomalias congénitas; Brasil.

INTRODUCCIÓN

La microcefalia fetal es una manifestación resultante de anomalía congénita que se caracteriza por la circunferencia de la cabeza inferior a dos desviaciones estándar por debajo del promedio específico para el sexo y la edad gestacional¹. Dichas anomalías están asociadas a infecciones intrauterinas por diversos microorganismos. Hasta el 2015, los patógenos más frecuentes de infecciones perinatales eran la bacteria *Treponema pallidum* causante de la sífilis (S), el protozoo *Toxoplasma gondii* que desencadena la toxoplasmosis (TO), el virus de la rubéola (R), citomegalovirus (C), y virus del herpes simple (H); en conjunto forman el acrónimo STORCH¹. En 2015, un alto número de casos de microcefalia congénita se asoció con la infección por el virus Zika durante el embarazo, varios estudios han señalado que el virus es la principal causa de microcefalia y otras complicaciones neurológicas².

El niño con microcefalia desarrolla numerosas limitaciones en su estado de salud como dificultad para hablar, alteraciones oftalmológicas (atrofia del nervio óptico, microftalmia, atrofia coriorretiniana), déficit cognitivo, artrogrisis y convulsiones. Cuanto más severo sea el grado de afectación cerebral, existe un riesgo elevado de cambios cognitivos y motores³. La complejidad de las limitaciones de esta anomalía hace que el niño necesite mayor atención de salud y cuidado familiar⁴.

Cuando se trata de un niño con malformación congénita, la madre generalmente asume toda la responsabilidad, convirtiéndose en su principal cuidador. Los estudios muestran que estas mujeres tienen un bajo apoyo social, un nivel socioeconómico frágil y dificultades para acceder a los servicios de salud para sus hijos⁵⁻⁷. La vulnerabilidad en la que se insertan resulta de la acumulación de múltiples y variados problemas sociales, estos factores pueden generar mayores desigualdades, así como resultados que contribuyen a una mala Calidad de Vida (CV)⁸.

La CV es un constructo de múltiples dimensiones que se relaciona con aspectos culturales, éticos, religiosos, así como personales, y puede entenderse como la satisfacción de necesidades básicas en

una estructura social⁹. Los estudios han demostrado impactos negativos en la salud, en la calidad de vida de las madres y el cuidado de los niños con anomalías congénitas como causa de la carga^{5,8-10}. La atención integral requiere compromiso y mayor gasto de energía, lo que puede llevar a una sobrecarga severa e incluso al desarrollo de enfermedades físicas o mentales^{6,11}.

Los estudios que abarcan el concepto de CV y su relación directa con los factores sociales, apoyo familiar, estilo de vida y la complejidad del cuidado del niño con microcefalia ganan relevancia al ser escasos en la literatura. De esta forma, conocer qué aspectos sociales influyen en la CV y en la carga en los cuidadores nos permite identificar intervenciones que ayuden a disminuir la sobrecarga, además de promover la CV. Dado lo anterior, esta investigación tiene como objetivo analizar la relación entre los aspectos socioeconómicos, el dominio social de la CV y la carga de las madres cuidadoras de niños con microcefalia.

35

METODOLOGÍA

Escenario y tipo de estudio

Estudio transversal de enfoque cuantitativo, participaron madres cuidadoras de niños con microcefalia residentes en la ciudad de Aracaju, Sergipe-Brasil. La investigación se realizó durante los meses de octubre de 2017 hasta abril de 2018.

Local del estudio

El estudio fue desarrollado en tres diferentes sedes: un hospital de maternidad de alto riesgo; el Centro de Especialidades Médicas para Niños y Adolescentes; y en una clínica de la Escuela Dental de una universidad privada en el estado de Sergipe.

Población y definición de la muestra

La población estuvo compuesta por el total de las madres cuidadoras de niños con microcefalia relacionada con infección congénita, sumando 105 casos confirmados de acuerdo con los formularios de notificación epidemiológica y registro de niños inscritos en los servicios de salud en el periodo del estudio.

• **Criterios de inclusión**

Mujeres mayores de 16 años, madres cuidadoras de niños con microcefalia asociada a anomalías cerebrales diagnosticadas por enjambre de imágenes y por imágenes específicas, concluyentes y pruebas de laboratorio para Zika y STORCH (sífilis, toxoplasmosis, se incluyeron en el estudio: rubéola, citomegalovirus o herpes simple).

• **Criterios de exclusión**

Las madres cuyos hijos se consideraron casos descartados de microcefalia, utilizando el registro del perímetro cefálico dentro de la curva de normalidad, según edad gestacional y sexo, o ausencia de diagnóstico de microcefalia registrado en la historia clínica.

Procedimientos e instrumentos utilizados

La recolección de datos fue realizada por medio de entrevistas individuales para contestar el cuestionario sociodemográfico y los instrumentos: Escala de calidad de vida-The World Health Organization Quality of Life-WHOQOL-BREF⁹ y Escala de sobrecarga del cuidador-Zarit¹¹.

En el cuestionario sociodemográfico, estructurado por los autores, se consideró información inherente al cuidador como: edad, nivel educativo, etnia, estado civil, ocupación, vivienda, ingresos familiares mensuales, nivel socioeconómico, medios de transporte, ocio, asistencia gubernamental y la edad del niño.

La escala de calidad de vida, *The World Health Organization Quality of Life-WHOQOL-BREF* fue adaptada y validada en Brasil⁹. El instrumento tiene 26 preguntas sencillas, con un tiempo de aplicación de aproximadamente 10 minutos. El WHOQOL-BREF explora cuatro dominios: físico, psicológico, social y ambiental. Este instrumento se mide en dos escalas, una tipo Likert con valores de 1 a 5 (cuanto mayor sea el puntaje, mejor será la calidad de vida); y otra que contempla cuatro tipos de respuesta con opción múltiple según la variable que evalúa: capacidad (nada, completamente); intensidad (nada, intensamente); frecuencia (nunca, para siempre); y evaluación (muy insatisfecho a muy satisfecho / muy malo a muy bueno), todas puntuadas en cinco niveles. Los puntajes van del 1 a 5 para todas las variables; sin embargo, las preguntas número 3, 4 y 26 tienen puntajes invertidos. Los puntajes para cada dominio se transformaron en una escala de 0 a 100 y se expresaron en términos de promedios como se recomienda en el manual elaborado por el equipo de WHOQOL-BREF, los promedios más altos sugieren una mejor percepción de la CV⁹.

Escala de sobrecarga del cuidador-Zarit, adaptado y validado al portugués permite evaluar la carga objetiva y subjetiva de los cuidadores informales e incluye información de salud, vida social, vida personal, situación financiera, emocional y tipo de relación. Su aplicación es de aproximadamente 10 minutos. La escala presenta un constructo multidimensional constituido por cuatro factores: impacto de la prestación de cuidados; relaciones interpersonales; expectativas con el cuidar y percepción de la autoeficacia. Las respuestas se valoran mediante puntuaciones que van de 0 a 4 con cinco posibles respuestas: Nunca (0), Rara vez (1), A veces (2), A menudo (3) y Siempre (4). El último ítem del instrumento se evalúa con las respuestas: Nada (0), Poco (1), Moderadamente (2), Mucho (3) y Extremadamente (4). El resultado total se calcula a partir de la sumatoria que va de 0 a 88. Cuanto más elevado sea el puntaje obtenido, mayor será la carga. Sus niveles se clasifican en puntuaciones: sobrecarga intensa, entre 61- 88; moderada a severa, con valor de 41- 60; moderada a leve, valores de 2 - 40; y ausencia de sobrecarga, por debajo de 21 puntos¹¹.

Análisis y procesamiento de datos

El análisis descriptivo de los datos se realizó utilizando medidas de tendencia central y variabilidad de acuerdo con los diferentes dominios de la calidad de vida. Se realizaron pruebas t de Student y ANOVA, seguidas de la prueba LSD Post-Hoc, para comparar los promedios de la calidad de vida total y el dominio social junto con el perfil sociodemográfico e identificar diferencias significativas. La correlación de Pearson (r) se utilizó para las siguientes variables: carga del cuidador y calidad de vida. A lo largo del análisis, el nivel de significación estadística se estableció en 5% ($p < 0.05$).

Aspectos éticos

Las entrevistas se realizaron con la entrega de la carta de presentación de la investigación a los usuarios, así como la lectura y firma del Formulario de Consentimiento Informado, tal y como se establece en la Declaración de Helsinki. La aprobación ética del estudio fue obtenida por el Comité de Ética en Investigación de la Universidad Tiradentes con el número de protocolo 2.227.026.

RESULTADOS

El estudio incluyó a 105 madres cuidadoras de niños con microcefalia relacionada con infección congénita, con edad media de 26 (DE= ±8) años. La mayoría (65.7%) se declaró mestiza, 76.2% recibió el Beneficio de Cuota Continua (BCC) otorgado a los niños, por un monto de R \$937.00 pagado por el Instituto Nacional de Seguridad Social; poco más de la mitad de las madres cuidadoras refieren convivencia familiar con más de tres integrantes, 86.7% declararon estar desempleadas, un porcentaje similar usan transporte público y 75.2% de las madres entrevistadas informaron que tenían pareja. Con respecto al nivel educativo, la mitad de las madres cuidadoras solo han completado la escuela primaria y la mayoría (90.5%) fue clasificada como pobre, pero sin llegar a la extrema pobreza. Con respecto a las microrregiones de salud, un gran número de madres cuidadoras reportaron residencia en la Gran Aracaju (42.8%). Hubo diferencias significativas para las variables etnia ($p= 0.031$) y convivencia familiar ($p= 0.064$). Además, se identifica que la CV promedio en el dominio social (51.11%) se consideró baja (Tabla 1).

37

Tabla 1. Distribución de las características sociodemográficas de las madres cuidadoras de niños con microcefalia por micro región de salud, Sergipe–Brasil

	Microrregión de Salud						Total
	Alto Sertão	Bajo San Francisco	Agreste Central	Centro Sur	Este Sergipano	Gran Aracaju	
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Etnia							
Blanca	0(0)	0(0)	4(23.5)	1(12.5)	2(18.2)	9(20)	3(23.1) 19(18.1)
Negra	1(12.5)	2(66.7)	1(5.9)	2(25)	0(0)	9(20)	2(15.4) 17(16.2)
Mestizos	7(87.5)	1(33.3)	12(7.6)	5(62.5)	9(81.8)	27(60)	8(61.5) 69(65.7)
$p=0.031^*$							
Beneficio social							
Sí	7(87.5)	3(100)	13(76.5)	6(75)	10(90.9)	31(68.9)	10(76.9) 80(76.2)
No	1(12.5)	0(0)	4(23.5)	2(25.0)	1(9.1)	14(31.1)	3(23.1) 25(23.8)
$p=0.657$							
Convivencia familiar							
≤ 3 personas	4(28.6)	2(66.7)	10(58.8)	2(25)	6(54.5)	13(28.9)	7(53.8) 44(41.9)
4 personas	2(14.3)	0(0)	2(11.8)	6(75)	2(18.2)	22(48.9)	2(15.4) 36(34.3)
≥ 5 personas	8(57.1)	1(33.3)	5(29.4)	0(0)	3(27.3)	10(22.2)	4(30.8) 25(23.8)
$p=0.064^*$							
Ocupación							
Empleada	0(0)	0(0)	1(5.9)	0(0)	0(0)	2(4.4)	0(0) 3(2.8)
Autónoma	0(0)	0(0)	3(17.6)	0(0)	0(0)	1(2.2)	0(0) 4(3.8)
Desempleada	8(100)	3(100)	12(70.6)	7(87.5)	11(100)	38(84.5)	12(92.3) 91(86.7)
Ama de casa	0(0)	0(0)	1(5.9)	1(12.5)	0(0)	4(8.9)	1(7.7) 7(6.7)
$p=0.598$							

Medio de transporte								
Transporte colectivo	6(75)	3(100)	14(82.4)	8(100)	11(100)	41(91.1)	10(76.9)	93(88.6)
Transporte propio	2(25)	0(0)	3(17.6)	0(0)	0(0)	4(8.9)	3(23.1)	12(11.4)
p=0.323								
Situación conyugal								
Con compañero	7(87.5)	2(66.7)	11(64.7)	6(75)	9(81.8)	34(75.6)	10(76.9)	79(75.2)
Sin compañero	1(12.5)	1(33.3)	6(35.3)	2(25)	2(18.2)	11(24.4)	3(23.1)	26(24.8)
p=0.915								
Nivel de instrucción								
Educación primaria	5(62.5)	2(66.7)	8(47.1)	5(62.5)	5(45.5)	20(44.4)	8(61.5)	53(50.5)
Educación secundaria	2(25)	1(33.3)	9(52.9)	2(25)	6(54.5)	20(44.4)	5(38.5)	45(42.9)
Educación superior	1(12.5)	0(0)	0(0)	1(12.5)	0(0)	5(11.2)	0(0)	7(6.6)
p=0.743								
Estratificación social								
Clase media baja/ vulnerable	1(12.5)	0(0)	3(17.6)	1(12.5)	1(9.1)	4(8.9)	0(0)	10(9.5)
Pobre pero no extremadamente pobre/ extremadamente pobre.	7(87.5)	3(100)	14(82.4)	7(87.5)	10(90.9)	41(91.1)	13(100)	95(90.5)
p=0.787								
Total	8(100)	3(100)	17(100)	8(100)	11(100)	45(100)	13(100)	105(100)

Nota: Prueba de chi-cuadrada. *p<0.05. (n=105)

Con respecto al nivel de satisfacción de las facetas del dominio social, una tercera parte refirió no estar ni satisfechos/ni insatisfechos acerca de sus relaciones personales. Esta faceta obtuvo una puntuación media de 53.09. En cuanto a la faceta apoyo social, 30.5% informó estar satisfecho, con una puntuación media de 49.04. Cuando se les preguntó sobre la actividad sexual, 30.5% manifestaron estar satisfechos, con una puntuación media de 51.19 (Tabla 2).

Tabla 2. Niveles de satisfacción y puntaje total del dominio social de WHOQOL-BREF

Facetas	Nivel de Satisfacción	Escore medio	Puntuación total del ámbito social
			51.11
Relaciones personales	Muy insatisfecho	6 (5.7)	53.09
	Insatisfecho	24 (22.9)	
	Ni satisfecho/ni insatisfecho	34 (32.4)	
	Satisfecho	33 (31.4)	
	Muy satisfecho	8 (7.6)	

Apoyo social	Muy insatisfecho	16(15.2)	49.04
	Insatisfecho	22(20.9)	
	Ni satisfecho/ni insatisfecho	26(24.8)	
	Satisfecho	32(30.5)	
	Muy satisfecho	9(8.6)	
Actividad sexual	Muy insatisfecho	16(15.2)	51.19
	Insatisfecho	22(20.9)	
	Ni satisfecho/ni insatisfecho	26(24.8)	
	Satisfecho	32(30.5)	
	Muy satisfecho	9(8.6)	

Nota: (n=105)

39

En la tabla 3 se puede verificar la comparación de medias del dominio social de CV y de calidad de vida total (CVT) según las variables sociodemográficas de madres cuidadoras de niños con microcefalia. Al comparar las medias hubo una diferencia significativa entre el beneficio social variable ($p=0.046$) y el dominio social de la CV. La puntuación media de CVT fue de 61.13.

Tabla 3. Comparación de medias del dominio social de CV y CVT según las variables sociodemográficas de las madres cuidadoras de niños con microcefalia

Variables socio-económicas	Ámbito Social			Calidad de Vida Total			
	n (%)	Media	DE	P	Media*	DE	P
Etnia							
Blanca	19 (18.1)	52.19	22.19	0.621	58.88	12.95	0.236
Negra	17 (16.2)	46.07	25.02		54.77	19.20	
Mestizos	69 (65.7)	52.05	22.97		63.31	20.94	
Beneficio social							
Sí	80 (76.2)	51.25	21.54	0.046*	61.75	19.79	0.695
No	25 (23.8)	50.66	21.83		60.93	19.62	
Convivencia familiar							
≤ 3 personas	44 (42)	51.32	22.44	0.926	63.35	17.34	0.526
4 personas	36 (34.2)	50.00	21.08		58.33	22.05	
≥ 5 personas	25 (23.8)	52.33	27.37		61.25	19.76	
Ocupación							
Empleada	3 (2.8)	44.44	20.97		52.08	19.09	
Autónoma	4 (3.8)	56.25	18.47		62.50	7.21	
Desempleada	91 (86.7)	50.27	22.82		60.37	20.16	
Ama de casa	7 (6.7)	61.90	29.99		74.10	12.19	

Medio de transporte				0.138		0.060
Transporte colectivo	93 (88.6)	49.91	23.10	60.01	20.08	
Transporte propio	12 (11.4)	60.41	21.35	69.79	12.45	
Situación conyugal				0.473		0.607
Con compañero	79 (75.2)	52.10	22.06	62.10	19.79	
Sin compañero	26 (24.8)	48.07	26.06	58.17	18.93	
Nivel de instrucción				0.534		0.545
Educación primaria	53 (50.5)	47.64	22.19	60.02	2.62	
Educación secundaria	45 (42.8)	54.44	22.72	61.25	21.05	
Educación superior	7 (6.7)	55.95	30.69	68.75	12.50	
Estratificación social						
Clase media baja/vulnerable	10 (9.5)	58.33	15.71	0.300	68.75	17.67
Pobre pero no extremadamente pobre/extremadamente pobre	95 (90.5)	50.35	23.63	60.32	19.67	
Total	105 (100)	51.11	23.05	10.78	3.13	

Nota: Prueba ANOVA–Variables: etnia, convivencia familiar, ocupación, educación, estratificación social. Prueba t – Variables: medio de transporte, situación conyugal. $p < 0.05$. DE: Desviación estándar. (n=105). *Promedio total QVT: 61,13.

La mayoría de los cuidadores sufren sobrecarga severa (39%) e intensa (30.4%). Hubo una asociación con los niveles de sobrecarga entre las variables etnia ($p = 0.027$) y ocupación ($p = 0.043$) y medios de transporte ($p < 0.001$); los participantes que informaron ser de etnia mestiza, desempleadas y usar el transporte público sufren una sobrecarga intensa (Tabla 4).

Tabla 4. Asociación de los niveles de carga con las variables sociodemográficas de las madres cuidadoras de niños con microcefalia

	Clasificación de la sobrecarga					P
	Ausencia de sobrecarga	Sobrecarga moderada leve	Sobrecarga moderada severa	Sobrecarga intensa	Total	
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Etnia						0.027*
Blanca	1 (16.7)	1 (3.8)	12 (29.3)	5 (15.6)	19 (18.1)	
Negra	0 (0)	2 (7.7)	6 (14.6)	9 (28.1)	17 (16.2)	
Mestizos	5 (83.3)	23 (88.5)	23 (56.1)	18 (56.3)	69 (65.7)	

Beneficio social					0.944
Sí	4 (66.7)	20 (76.9)	31 (75.6)	25 (78.1)	80 (76.2)
No	2 (33.3)	6 (23.1)	10 (24.4)	7 (21.9)	25 (23.8)
Convivencia familiar					0.818
≤ 3 personas	4 (66.6)	10 (38.4)	18 (43.9)	12 (37.5)	44 (41.9)
4 personas	1 (16.7)	8 (30.8)	15 (36.6)	12 (37.5)	36 (34.3)
≥ 5 personas	1 (16.7)	8 (30.8)	8 (19.5)	8 (25)	25 (23.8)
Ocupación					0.043*
Empleada	0 (0)	1 (3.9)	1 (2.4)	1 (3.1)	3 (2.8)
Autónoma	1 (16.7)	2 (7.7)	1 (2.4)	0 (0)	4 (3.8)
Desempleada	4 (66.6)	18 (69.2)	38 (92.8)	31 (96.9)	91 (86.7)
Ama de casa	1 (16.7)	5 (19.2)	1 (2.4)	0 (0)	7 (6.7)
Medio de transporte					< 0.0001*
Transporte propio	2 (33.3)	8 (30.8)	2 (4.9)	0 (0)	12 (11.4)
Transporte colectivo	4 (66.7)	18 (69.2)	39 (95.1)	32 (100)	93 (88.6)
Situación conyugal					0.092
Con compañero	6 (100)	23 (88.5)	29 (70.7)	21 (65.6)	79 (75.2)
Sin compañero	0 (0)	3 (11.5)	12 (29.3)	11 (34.4)	26 (24.8)
Nivel de instrucción					
Educación primaria	3 (50)	12 (46.2)	20 (48.8)	18 (56.2)	53 (50.4)
Educación secundaria	2 (33.3)	13 (50)	18 (43.9)	12 (37.5)	45 (42.9)
Educación superior	1 (16.7)	1 (3.8)	3 (7.3)	2 (6.3)	27 (6.7)
Estratificación social					
Clase media baja/ vulnerable	1 (16.7)	3 (11.5)	5 (12.2)	1 (3.1)	10 (9.5)
Pobre pero no extremadamente pobre/ extremadamente pobre	5 (83.3)	23 (88.5)	36 (87.8)	31 (96.9)	95 (90.5)
Total	6 (100)	26 (100)	41 (100)	32 (100)	105 (100)

Nota: Prueba chi-cuadrada. *p<0.05. (n=105).

Se puede observar una correlación directamente proporcional y significativa entre las construcciones de CV ($p < 0.05$), por ejemplo, la relación más alta es entre la satisfacción de la situación de salud y la CVT ($r = 0.838$), seguida por la correlación entre la evaluación de la CV y CVT ($r = 0.795$). La sobrecarga presentó una correlación negativa con todas las construcciones de CV, destacando el valor más alto encontrado entre sobrecarga y CVT ($r = -0.576$, $p < 0.0001$), esto significa que cuanto mayor sea la puntuación de la sobrecarga, menores serán las puntuaciones de los constructos de CV (Tabla 5).

Tabla 5. Correlación entre el dominio social, la evaluación de la CV, la satisfacción de la situación de salud, la CVT y sobrecarga de las madres cuidadoras de niños con microcefalia

Constructos	Ámbito Social	Evaluación de la Calidad de Vida	Satisfacción de la situación de la salud	Calidad de Vida Total	Sobrecarga
Ámbito social	-	.370**	.207*	.347**	-.400**
Evaluación de la Calidad de Vida	.370**	-	.335**	.795**	-.462**
Satisfacción de la situación de la salud	.207*	.335**	-	.838**	-.478**
Calidad de Vida Total	.347**	.795**	.838**	-	-.576**
Sobrecarga	-.400**	-.462**	-.478**	-.576**	-

Nota: Prueba de Pearson. *p<0.05 **p<0.0001. (n=105).

DISCUSIÓN

Esta investigación se llevó a cabo para identificar la situación social de las madres cuidadoras de niños con microcefalia y comprender cómo la carga del cuidado junto con los aspectos socioeconómicos afecta la CV de las cuidadoras. Se identificó que los cuidadores primarios tenían el vínculo de madre. Dichos datos coinciden con otros estudios realizados en poblaciones de niños con capacidades especiales que demostraron la marcada presencia de la figura materna como cuidador, quien, además de asumir el cuidado integral de su hijo, necesita alternar el cuidado con tareas domésticas y laborales^{5,12,13}. Otra investigación realizada en niños diagnosticados con microcefalia enfatiza que la energía gastada por las madres en el cuidado de sus hijos puede llevarlas a descuidar su propia salud y el deterioro de su relación matrimonial¹⁴. Por lo tanto, es necesario crear mecanismos de apoyo que ofrezcan refugio (albergue) para estas madres, así como apoyo social y psicológico.

Con respecto al perfil socioeconómico de las madres cuidadoras, los resultados de este estudio indican que principalmente residían en la microrregión del Gran Aracaju, y vivían en una situación de vulnerabilidad social, asociada a los niveles socioeconómicos y educativos, así como a la prevalencia del desempleo. Los datos concuerdan con un estudio de perfil socioeconómico realizado con los padres de niños con microcefalia, en el cual se enfatizan las malas condiciones de vida en las que se insertan estas familias, junto con la falta de ingresos mensual fijo, lo que puede conducir a la falta de atención de las necesidades diarias requeridas por el niño con discapacidad⁸. Otra investigación centrada en la percepción de ambos padres sobre la discapacidad de su hijo con microcefalia mostró la dependencia familiar frente a las necesidades de cuidado de estos niños, situación que llevó a muchas mujeres a renunciar a sus trabajos e interrumpir su proceso de estudio⁴. En consecuencia, es esencial crear políticas y programas públicos destinados a proporcionar apoyo financiero a estas familias, así como a garantizar el derecho a guarderías con atención especializada.

A su vez, la mayoría de las madres cuidadoras informaron que recibieron el BCC, pero no hubo diferencias estadísticas con las otras variables cruzadas. Esto se debe a la insuficiencia de este

beneficio en vista de la complejidad social de los niños y sus madres. Aunque el BCC es un recurso dirigido a las necesidades de los niños, a menudo es la principal fuente de ingresos familiares.

El uso del transporte público predominó entre las madres cuidadoras entrevistadas, con diferencias significativas al comparar la variable de transporte con la puntuación CVT ($p < 0.060$). En diversas investigaciones con cuidadores de niños con microcefalia mostraron el predominio del uso del transporte público por parte de estos sujetos, además de señalar las dificultades relacionadas con el medio de transporte como una barrera en la accesibilidad a los servicios de salud para niños con microcefalia^{8,15}. Otro estudio realizado con padres de niños con discapacidad auditiva encontró puntajes de CVT bajos, siendo uno de los factores mencionados la falta de apoyo social por parte de las agencias gubernamentales, especialmente cuando se trata de asistencia de transporte para facilitar el acceso a los servicios de salud¹⁴. Por lo tanto, se necesita un mayor apoyo de la administración municipal local para promover programas efectivos que tengan como objetivo ofrecer servicios de transporte gratuitos y exclusivos para niños con necesidades especiales con el fin de facilitar el acceso a los servicios de salud.

Con respecto a la situación conyugal, esta investigación identificó que la mayoría de las madres cuidadoras tenían pareja. Estudios nacionales e internacionales confirmaron similitud en los resultados de la situación marital^{16,17}. Otra investigación realizada con padres de niños con microcefalia mostró que la mayoría de los encuestados tenían una relación matrimonial y vivían en la misma residencia que sus hijos. Algunas investigaciones señalan que la relación marital estable y la coexistencia frecuente con sus hijos pueden proporcionar un mayor apoyo y participación de los padres en el cuidado infantil^{18,19}. En este contexto, es necesario que los servicios de salud ofrezcan asistencia social y psicológica adecuada, reconociendo las necesidades de la familia, proporcionando bienestar, mejor desempeño familiar, afrontamiento saludable de las condiciones de vida, mayor acceso y apoyo a los servicios necesarios¹⁰.

Las madres cuidadoras que reportaron sobrecarga moderada a severa tienen una fuerte asociación con la etnia ($p = 0.0217$), ocupación ($p = 0.043$) y transporte ($p < 0.001$). Estos datos corroboran los resultados de estudios de niños con discapacidades que correlacionan factores como desempleo, bajos estratos sociales y ocupación con altos niveles de sobrecarga^{7,12,13,20}. En nuestra investigación hubo una asociación significativa entre la etnia y los altos niveles de sobrecarga del cuidador; aunque no encontramos en la literatura estudios de cuidadores de niños con enfermedades crónicas o congénitas que corroboren este dato. El análisis de dicha variable es importante ya que los cuidadores de etnias mestizas y negras sufren mayores niveles de sobrecarga y consecuentemente elevada vulnerabilidad social. En ese sentido, se refuerza la necesidad de políticas centradas en combatir las disparidades sociales y un mejor apoyo social para estas madres.

También se identificó un promedio bajo de calidad de vida en el dominio social en las madres cuidadoras de niños con microcefalia. En una investigación en la que participaron padres y cuidadores de niños portadores de asma se reconocieron mejores medios en el dominio social en comparación con nuestros resultados²¹. Otro estudio dirigido a cuidadores de niños con cáncer también mostró un promedio más alto para el dominio social en comparación con este trabajo⁷. A pesar de estos resultados, la puntuación regular evidenciada en las investigaciones puede significar una situación de vulnerabilidad o necesidad de apoyo social. Dicho contexto muestra la situación de fragilidad social en la que se insertan las madres que cuidan a los niños con microcefalia, haciendo necesaria la creación de políticas y programas con foco en el apoyo social para estos cuidadores.

El factor social es un puntaje importante que debe analizarse al estudiar la CV y la salud de los individuos, pues la condición social en la que se insertan las poblaciones esta determinada por la desigualdad, la pobreza, el desempleo y la miseria, lo que puede tener una influencia perjudicial en la salud y CV²². Por lo tanto, corresponde a las autoridades crear políticas públicas con un enfoque inclusivo, en las áreas de educación, asistencia social, cultura y ocio.

Este estudio mostró que las madres cuidadoras de niños con microcefalia tenían puntuaciones bajas de CVT. Una investigación realizada con cuidadores de niños con parálisis cerebral reportó puntuaciones más altas que las encontradas en nuestro trabajo²³. Otro estudio también identificó puntajes bajos de CVT en cuidadores de niños con cáncer⁷; sin embargo, al compararlos con nuestros resultados, se puede ver que las madres de niños con microcefalia tenían mayores deficiencias en su CVT. Las diversas limitaciones asociadas a estos niños, aunado a la ausencia de políticas públicas centradas en el cuidador, pueden conducir a un mayor deterioro de los dominios de la CV, especialmente el social con implicaciones para la salud pública.

Asimismo, no hubo diferencias significativas entre el dominio social de la CV y los factores socioeconómicos. No se encontró en la literatura un estudio similar con cuidadores de niños con microcefalia o necesidades especiales. A pesar de esto, en una investigación con cuidadores con un vínculo familiar directo, los pacientes con accidente cerebrovascular tampoco identificaron asociaciones entre las variables²⁴. Este hecho puede estar vinculado con la adaptación social relacionada con sus condiciones de vida y el apoyo familiar para ayudar a superar las barreras y obstáculos relacionados con el cuidado de sus hijos.

Las madres cuidadoras sufren sobrecarga con deterioro del dominio social ($r = -.400$, $p < 0.001$) y principalmente en la CVT ($r = -.576$, $p < 0.0001$). Estos datos coinciden con estudios de cuidadores de niños con discapacidades y cuidadores de adulto mayor, que demuestran altos niveles de carga con CV deteriorada, especialmente en los dominios sociales, físicos y psicológicos^{12,16,20,24}. Por ello, es fundamental crear estrategias de atención con énfasis en combatir la sobrecarga y promover la salud y CV. Por ejemplo, una investigación realizada en cuidadores de personas mayores con dependencia funcional en México destaca la importancia del funcionamiento familiar con una medida de apoyo económico y emocional, así también la resolución de problemas como resultado de la demanda de atención⁶. Otro estudio enfatiza la creación de una red de atención estructurada para apoyar a los niños y sus familias en aspectos sociales y de salud²⁵.

CONCLUSIONES

Se concluye que los aspectos sociales evidenciados en nuestro estudio demuestran una situación de vulnerabilidad que incide negativamente en el dominio social de la CV. Esta condición asociada con la carga resultante de la atención conduce a graves pérdidas en la satisfacción con la salud y la calidad de vida. La falta de accesibilidad y la exclusión social que experimentan estas madres limita sus perspectivas de futuro, además las expone a enfermedades físicas y mentales con implicaciones para la salud pública.

Los resultados contribuyen al debate sobre estos cuidadores y la necesidad de generar políticas, así como programas públicos con foco en el apoyo y acogida social de estas madres con sus hijos. La enfermería tiene un papel esencial en el reconocimiento y minimización de los factores de sobrecarga e implementación de intervenciones que promuevan la salud y la CV.

Como limitación, se observa que el diseño de este estudio no permitió el seguimiento de las madres para evaluar la influencia de los aspectos sociales, sobrecarga, crecimiento y desarrollo de

sus hijos sobre la calidad de vida de las participantes. Se sugiere realizar estudios longitudinales utilizando modelos de regresión en el análisis de variables.

RESPONSABILIDADES ÉTICAS

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. En este artículo no aparecen datos confidenciales de los participantes.

Conflicto de intereses. Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Se solicitó el consentimiento informado previo al inicio de la investigación conforme lo marca el Reglamento en Materia de Investigación en Salud.

Financiamiento. No se recibió ningún tipo de financiamiento para la presente investigación.

45

REFERENCIAS

1. Abbasi AU. Zika virus infection: Vertical transmission and foetal congenital anomalies. *J Ayub Med Coll Abbottabad.* 2016; 28(1): 1-2. <https://bit.ly/3DznEeA>
2. Artimos-de Oliveira Vianna R, Conti-Rua E, Ribeiro-Fernandes A, Sarmet-dos Santos TC, Battaglin-Dalcastel LA, Bernardes-dos Santos ML, et al. Experience in diagnosing congenital Zika syndrome in Brazilian children born to asymptomatic mothers. *Acta Trop.* 2020; 206: 1-6. <https://doi.org/10.1016/j.actatropica.2020.105438>
3. Gordon-Lipkin E, Gentner MB, German R, Leppert ML. Neurodevelopmental outcomes in 22 children with microcephaly of different etiologies. *J Child Neurol.* 2017; 32(9): 804-9. <https://doi.org/10.1177/0883073817707301>
4. Pereira-da Silva Rodrigues Félix V, De Farias AM. Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. *Cad. Saúde Pública.* 2019; 34(12): 1-11. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00220316>
5. Macedo EC, Da Silva LR, Paiva MS, Ramos MNP. Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: An integrative review. *Rev Lat-Am Enfermagem.* 2015; 23(4): 769-77. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.0196.2613>
6. Salazar-Barajas ME, Garza-Sarmiento EG, García-Rodríguez SN, Juárez-Vázquez PY, Herrera-Herrera JL, Duran-Badillo T. Funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional. *Enferm. univ.* 2019; 16(4): 362-73. <https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2019.4.615>
7. Andrade SF, Alves RF, Melo M, Rodrigues MJ. Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Crianças com Câncer. *Psicol. cienc. prof.* 2014; 34(4): 1014-32. <https://doi.org/10.1590/1982-370002332013>
8. Gonçalves AE, Brazil-Tenório SD, Correira-da Silva Ferraz P. Socioeconomic aspects of genitors of children with microcefalia related to Zika Virus. *Braz J Phys Ther.* 2018; 8(2): 155-66. <http://dx.doi.org/10.17267/2238-2704rpf.v8i2.1865>
9. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. *Rev. Saúde Pública.* 2000; 34(2): 178-83. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102000000200012>

10. Pereira ÉL, Cruz-Bezerra J, Lotufo-Brant J, Navegantes-de Araújo W, Pacheco-Santos LM. Perfil da demanda e dos Benefícios de Prestação Continuada (BPC) concedidos a crianças com diagnóstico de microcefalia no Brasil. *Ciênc. Saúde colet.* 2017; 22(11): 3557-66.
<https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.22182017>
11. Da Cruz-Sequeira CA. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Rev. Ref.* 2010; 2(12): 9-16. <https://bit.ly/3DwOioD>
12. Martín J, Padierna A, Aguirre U, González N, Muñoz P, Quintana JM. Predictors of quality of life and caregiver burden among maternal and paternal caregivers of patients with eating disorders. *Psychiatry Res.* 2013; 210(3): 1107-15. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2013.07.039>
13. Nunes-Misquatti AR, Brito MC, Schmidtt-Ferreira FT, Baptista-Assumpção Junior FBA. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. *Rev CEFAC.* 2015; 17(1): 192-200. <https://doi.org/10.1590/1982-0216201520413>
14. Dos Santos-Costa E, Gomes-Bonfim E, De Lima-Brito Magalhães R, Mello-Viana LM. Mothers' experiences of children with microcephaly. *Rev Rene.* 2018; 19: 1-8. <https://bit.ly/3nrW5N5>
15. Santos-Bosaipo D, Carvalho-Lamy Z, Soares-de Oliveira P, Ribeiro-de Paula Gomes CM, Ribeiro-Mendes de Assis M, Rodrigues-Costa Ribeiro M, et al. Itinerário terapêutico de crianças com microcefalia pelo vírus Zika. *Ciênc. saúde coletiva.* 2019; 26(6): 2271-80.
<https://doi.org/10.1590/1413-81232021266.19152019>
16. Ribé JM, Salamero M, Pérez-Testor C, Mercadal J, Aguilera C, Cleris M. Quality of life in family caregivers of schizophrenia patients in Spain: Caregiver characteristics, caregiving burden, family functioning, and social and professional support. *Int J Psychiatry Clin Pract.* 2018; 22(1): 25-33.
<https://doi.org/10.1080/13651501.2017.1360500>
17. Fernandes-Volpato Martins L, De Castro-Meneghim M, Martins LC, Pereira AC. Avaliação da qualidade nos serviços públicos de saúde com base na percepção dos usuários e dos profissionais. *RFO UPF.* 2014; 19(2): 151-8. <http://dx.doi.org/10.5335/rfo.v19i2.3566>
18. Carneiro-de Resende T, Piantino-Dias E, Medeiros-Crunivel Cunha C, Silva-de Mendonça G, Lopes-Ribeiro Junior A, De Lima-Santos LR, et al. Participação paterna no período da amamentação: importância e contribuição. *Biosci j.* 2014; 30(3): 925-32. <https://bit.ly/3kFvg6X>
19. Vieira ML, Nunes-Bossardi C, Beltrão-Gomes L, Azeredo-Bolze SD, Crepaldi MA, Piccinini CA. Paternidade no Brasil: revisão sistemática de artigos empíricos. *Arq. Bras. Psicol.* 2014; 66(2): 36-52.
<https://bit.ly/2WGFXaW>
20. Carona C, Pereira M, Moreira H, Silva N, Canavarro MC. The disability paradox revisited: Quality of life and family caregiving in pediatric cerebral palsy. *J Child Fam Stud.* 2013; 22: 971-86.
<https://doi.org/10.1007/s10826-012-9659-0>
21. Roncada C, Soldera K, Andrade J, Bischoff LC, Martinighi-Bugançá B, De Araujo-Cardoso, et al. Avaliação da qualidade de vida de pais e cuidadores de crianças asmáticas. *Rev Paul Pediatr.* 2018; 36(4): 451-6. <https://doi.org/10.1590/1984-0462/;2018;36;4;00012>
22. Oliveira-Souza D, Ericson-Vicente da Silva S, De Oliveira-Silva N. Determinantes Sociais da Saúde: reflexões a partir das raízes da “questão social”. *Saúde Soc.* 2013; 22(1): 44-56.
<https://bit.ly/3gOmIcQ>
23. De Moura-Souza J, Camara-Machado FR, Pereira-Antunes P, Cardoso-Santos A, Centenaro-Levandowski D, Alves-de Oliveira Junior A. Quality of life and burden in caregivers of children with cerebral palsy. *Rev Bras Promoç Saúde.* 2018; 31(3):1-10. <https://doi.org/10.5020/18061230.2018.7748>

24. Ferreira-de Costa T, De Freitas- Macêdo Costa KN, Das Graças-Melo Fernandes M, Pereira-Martins K, Da Silva-Brito S. Quality of life of caregivers for patients of cerebrovascular accidents: association of (socio-demographic) characteristics and burden. *Rev Esc Enferm USP*. 2015; 49(2): 243-50. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420150000200009>
25. Pio-Astolpho I M, Cavicchioli-Okido AC, García-Lima RA. Rede de cuidados a crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Bras Enferm*. 2014; 67(2): 213-9. <http://dx.doi.org/10.5935/0034-7167.20140028>