



USAID
DEL PUEBLO DE LOS ESTADOS
UNIDOS DE AMÉRICA

**PROYECTO ASSIST
DE USAID**

*Aplicando la Ciencia para Fortalecer
y Mejorar los Sistemas de Salud*



Estudio de Caso

IMPORTANCIA DEL TRABAJO DEL PERSONAL DE SALUD PARA INVOLUCRAR A LA FAMILIA EN ACTIVIDADES DE ESTIMULACIÓN

SEPTIEMBRE 2019

Este estudio de caso fue elaborado por Ángel Romero y Guadalupe de Razeghi de University Research Co., LLC (URC) para la revisión por parte de la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID), en el marco de su Proyecto Aplicando la Ciencia para Fortalecer y Mejorar los Sistemas de Salud (ASSIST), el cual es posible gracias al apoyo generoso del pueblo americano a través de USAID. El Proyecto ASSIST de USAID es implementado por URC bajo los términos del acuerdo cooperativo número AID-OAA-A-12-00101. Los socios de URC para realizar actividades sobre Zika incluyen a la Academia Americana de Pediatría, FHI 360, Institute for Healthcare Improvement y WI-HER, LLC. Para más información sobre las actividades de ASSIST, favor de visitar a www.usaidassist.org o escribir a assist-info@urc-chs.com.

TEMPRANA A BEBES AFECTADOS POR EL VIRUS ZIKA EN EL SALVADOR

RESUMEN

Una vez fue declarada la emergencia por la epidemia de Zika en Brasil, los países de América Latina se enfrentaron a un gran reto para el que no estaban del todo preparados. Es la primera vez que una enfermedad transmitida por zancudo es teratogénica e igualmente la primera vez que una arbovirosis se transmite verticalmente de madre a hijo. La capacidad de diagnóstico es limitada por el período de ventana corto, los sistemas inmunológicos de madre e hijo por el proceso normal del embarazo ya están afectados y la sensibilidad de las pruebas actuales también es limitada.

En el primer semestre de 2016, la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID) conduce una visita técnica a El Salvador, producto de la cual se delinea el apoyo para fortalecer la respuesta institucional ante el virus Zika. El apoyo a las instituciones públicas, el Ministerio de Salud (MINSAL) y el Instituto Salvadoreño del Seguro Social (ISSS) que proveen servicios de salud fue asignado al proyecto ASSIST de USAID, que inició labores en el mes de Julio de 2016. Este proyecto se ha ejecutado en cuatro componentes: mejora continua de la calidad de los servicios de salud; fortaleciendo las competencias institucionales, de forma presencial y virtual; actualizando los marcos normativos; y la dotación de materiales educativos y ayudas de trabajo. El proyecto trabajó al inicio en 96 establecimientos de 3 regiones de salud y se expandió al final a 126 establecimientos y 4 de las 5 regiones de salud.

Gracias a los aportes del proyecto ASSIST de USAID, el personal de salud ahora brinda una consejería de calidad sobre Zika y el apoyo psicológico que toda familia necesita estabilizando a la madre y a los familiares con hijos afectados por esta infección. El personal de salud cuenta con capacidades para hacer mejoras a los procesos de atención y ejecutar ciclos rápidos de mejora para probar sus mejores ideas de cambio. Puede detectar y dar seguimiento inter-niveles a los niños y niñas con afectaciones neurológicas, incluidas las producidas por el virus Zika.

Las competencias adquiridas con apoyo del proyecto ASSIST de USAID, han permitido mejor acercamiento del personal de salud con las familias afectadas, quienes a su vez han adquirido los conocimientos y destrezas para apoyar a sus hijos y sentir que pueden ayudar a que ellos tengan mejores resultados de salud. Hemos tomado una historia de esos casos para describir en este documento como ha contribuido una familia bien informada a los avances en el neurodesarrollo de su hija. A continuación, esa historia.

INTRODUCCIÓN

El desconocimiento de los 5 mensajes claves para prevenir la enfermedad y la falta de uso del condón durante el embarazo genera una posibilidad que el 13% de los bebés nazca con microcefalia y un 40% con problema del desarrollo futuro. Además, en los estudios de seguimiento

de casos de países afectados por la epidemia de Zika, en los hijos de madres expuestas al virus se observó que el 31,5% tienen un desarrollo neurológico por debajo del promedio y/o evaluaciones anormales del ojo o la audición, entre los 7 y los 32 meses de edad.

Lograr que las gestantes conozcan sobre los riesgos de contraer Zika durante el embarazo o en etapa preconcepcional; así como sobre la prevención de la transmisión por vía sexual, es un objetivo de salud para todas las personas a de evitar futuras discapacidades y aumento del coste económico y social a las familias y al Estado. Por el contrario, si se tienen niños y niñas afectados, la meta de la red de establecimientos es brindar un cuidado clínico interdisciplinario e interniveles, integral, estimulante del neurodesarrollo y apegado a las recomendaciones nacionales e internacionales; así como un apoyo psico emocional a la familia y su círculo principal.

La Unidad Comunitaria en Salud Familiar Especializada (UCSFE) de Sensuntepeque y su red de establecimientos está ubicada en uno de los municipios en el norte de El Salvador y cuenta con el apoyo del Proyecto de USAID Aplicando la Ciencia para Fortalecer y Mejorar los Servicios de Salud (ASSIST) en el componente de Fortalecimiento a la Respuesta ante el virus Zika, cuyo objetivo es contribuir a reducir y evitar la afectación por el virus Zika en niños y niñas. En Sensuntepeque, al comienzo del apoyo por ASSIST, el 0% de niñas y niños con microcefalia o con Síndrome Congénito asociado al Zika (SCaZ), recibían cuidados clínicos y de apoyo adecuados según las normativas institucionales y pocas de las familias conocían sobre el Zika y sus consecuencias. El proyecto ASSIST de USAID comenzó a brindar asistencia y competencias técnicas a la UCSFE Sensuntepeque en octubre de 2017 haciendo hincapié en asegurar que se brindara una consejería de calidad en contexto de Zika y la importancia de cumplir con los controles prenatales, en todo punto de contacto de la paciente con el establecimiento y se transmitieran los 5 mensajes clave haciendo énfasis en la transmisión sexual y uso correcto y consistente de condón. También se dio énfasis a garantizar la entrega directa de condón durante la atención médica y no médica; asegurar las visitas comunitarias por medio de promotores en la semana previa a la cita en el establecimiento; tamizar a la embarazada y a su pareja sobre signos y síntomas de Zika en cada visita de control prenatal al establecimiento; y brindar consejos de buena crianza. Si el caso ya tiene microcefalia y/o SCaZ se brinda otro tipo de estimulación dirigida a las áreas afectadas mediante fisioterapia, el entrenamiento de la madre por fisioterapeuta y el uso de un kit de estimulación temprana que contiene elementos básicos para tal fin.

ANTECEDENTES

Este es el caso de una madre residente en Sensuntepeque, FE, son las iniciales de su nombre. Ella es una de los 51 mil habitantes de una extensión territorial de 306,33 km² y una de las 1.770 gestantes esperadas de 25.265 mujeres en edad fértil correspondientes al área geográfica de influencia. Era una adolescente de 16 años, que inició relaciones sexuales a temprana edad, con su primera pareja, con quien formaron hogar. Ignoraba los riesgos de contraer Zika y buscó atención en un establecimiento de la red del MINSAL para iniciar el control prenatal, allí le recomendaron que debían ser más frecuentes sus visitas y que por su factor de riesgo al ser adolescente debía ser vista por gineco obstetra. Tarda 2 horas para llegar a la UCSFE de Sensuntepeque y un promotor de salud va una vez al mes a la visita domiciliaria, para verificar la ganancia de peso y búsqueda de signos de alarma. Para cuidar su embarazo y acercarse al área especializada de atención se traslada a residir en la zona urbana del municipio, a uno de los cuatro populosos barrios. FE cuando fue inscrita en Atención Prenatal (APN) tuvo acceso gratuito a por lo menos 5 APN *con atención por obstetra*, acceso a dos perfiles de laboratorio, dos USG obstétricas, acceso a suplementos de

hierro/ácido fólico e información sobre nutrición, VIH, ITS, lactancia materna, provisión de servicios de anticoncepción, cuidado de recién nacido, prevención de violencia, atención por psicóloga, atención por educadora en salud en contexto de Zika y toma de citología. Ella y su pareja gestaron a su bebé en los inicios del año 2017, en un momento en que la zona no estaba apoyada por el proyecto ASSIST de USAID; sin embargo, escucharon en medios de comunicación sobre la enfermedad y comenzaron a estar preocupados por el estado de salud de su futuro bebé.

La ansiedad e incertidumbre de estos futuros padres era debida a que durante la semana 8 de embarazo FE presentó fiebre y erupción en la piel, no consultando por ello puesto que fue una sintomatología pasajera y “no sabía que estaba embarazada” y la pobre información que tenían sobre la enfermedad de Zika.

Después de su cuarta visita prenatal a la unidad de salud, en el mes de noviembre 2017, durante la atención por obstetra, FE recibió toda la información pertinente brindada por la Dra. Santos, la cual estaba recibiendo visita del facilitador de campo de ASSIST. La Dra. amablemente y en un ambiente de confianza indagó sobre síntomas de riesgo de padecer Zika en ella, su pareja o la zona de vivienda, pregunta sobre la presencia del vector; explicó la sintomatología y las formas de transmisión del virus y los riesgos de contraer la enfermedad para la gestante y el bebé.

Por supuesto, en ese momento resulta positivo el tamizaje de signos y síntomas similares a Zika en FE, con lo cual la ansiedad de la pareja aumentó, mucho más al saber que a sus 28 semanas de embarazo ya no se pueden tomar pruebas de laboratorio que confirmen o nieguen si presentó la enfermedad. La Dra. Santos realiza ultrasonografía (USG) obstétrica, que no demuestra afectación de microcefalia ni otra anomalía congénita aparente; esto aunado a una atención psicoemocional por psicóloga entrenada por el proyecto ASSIST de USAID, reduce la ansiedad de la joven pareja.

Después de 2 meses de seguimiento, la confianza y estado de ánimo de FE, así como D (su compañero de vida) eran totalmente distintos. A través del involucramiento de su pareja, que logró una alta comprensión del uso del condón, lograron tener una actitud positiva para evitar una posible transmisión de Zika.



En enero de 2018, por un fuerte dolor de vientre, buscó atención en el Hospital de Sensuntepeque, “todo paso tan rápido”, “llegué, se me rompió la fuente y mi niña nació”, el médico y la enfermera del hospital me dijeron “no se preocupe nació pequeña, la pondremos en incubadora”. FE sintió angustia, puesto que la médica le dijo que “había un problema en sus piernitas” y ella recordó que sus síntomas al inicio del embarazo podrían haber sido Zika, pero se respondía “en el ultrasonido salió todo bien”. Por la mañana sus miedos se confirmaron: SE, su pequeña hija, había nacido con artrogriposis y microcefalia con 36 semanas de gestación. Los exámenes de imágenes revelaron que SE presentaba calcificaciones cerebrales y lesión en las articulaciones de los miembros inferiores posteriormente constatada por ortopedia.

APOYO PSICO EMOCIONAL Y ESTIMULACIÓN TEMPRANA

La psicóloga del Hospital de Sensuntepeque Lic. Ramírez, facilitadora de capacitaciones en apoyo psico emocional que impartía el proyecto ASSIST de USAID, al enterarse del caso de SE y FE, inició el protocolo de apoyo a ella y su pareja: entrevistó a FE; indagó sobre los conocimientos

sobre la enfermedad y complicaciones para reforzar en esta área; estableció un plan de seguimiento que incluyó un método de planificación familiar y junto con la fisioterapeuta del establecimiento, la Lic. Ximena, inician la estimulación temprana, ejercicios de fisioterapia y le apoyan para las referencias con especialistas.

El director de la unidad de salud, el Dr. Pérez Mijangos, muy comprometido con las mejoras en su establecimiento a fin de que “si podemos mejorar la calidad de vida de nuestros niños, lo haremos” había implantado el proyecto de mejora continua de la calidad denominado: Garantizar la identificación y seguimiento de niños y niñas con posible afectación por infección del virus Zika en el Departamento de Cabañas, según los lineamientos vigentes. El proyecto incluyó la oferta de transporte hacia el Hospital de Niños Benjamín Bloom (HNBB), el acompañamiento de un promotor para apoyo logístico, así como estudios de gabinete pertinentes; las visitas domiciliarias por promotor de salud; kit de estimulación de neurodesarrollo en hogar; y revisión mensual por psicólogo, pediatra y nutricionista. La fisioterapia se realiza semanalmente tres veces por semana.



En febrero de 2018, al mes del parto y con “mil papeles” en una bolsa plástica, la joven familia visita por primera vez la UCSFE de Sensuntepeque, confundidos entre que si su bebe era “prematura” o con “anomalía congénita”. La Lic. Deras, enfermera formada por ASSIST, le brinda apoyo psicoemocional, explicando el uso de cada uno de los documentos de referencia que portan. Posteriormente les atienden la pediatra Dra. Herrera, constatando la presencia de microcefalia al mes de edad, sin afectación de reflejos primitivos, indica una segunda USG Transfontanelar al tercer mes de vida para seguimiento de la afectación. Al terminar la atención pediátrica, se pasó el caso a Lic. Alejandra para la fisioterapia con énfasis en estímulo del neurodesarrollo.

Al final de todo un día en la clínica, la joven pareja se dirige a su casa, la cual ya tienen en mora por renta, esto obliga a que busquen donde vivir con apoyo de la familia de D, en un cantón alejado del área urbana de Sensuntepeque. “D” no sabía leer ni escribir, a sus 18 años aprendió para poder entender todos los “papeles” que le entregaron a su hija y garantizar llevar el mejor seguimiento posible. Buscó trabajo en un lavado de autos para mantener un ingreso modesto e inicio la construcción de una casita de adobe y paja en una esquina del terreno de su familia.



El proyecto ASSIST de USAID apoyó al seguimiento que, hacia la UCSFE, coordinaba transporte al hospital especializado con socios de USAID que trabajaban a nivel comunitario cuando no podían hacerlo los establecimientos. Luego de un año de múltiples espigas de yeso en las piernas de SE, dos operaciones, casi 100 visitas a las áreas de fisioterapia del Hospital de Sensuntepeque y la UCSFE del

mismo nombre, innumerables desvelos para llegar al HNNBB y soportar los “desdenes de la gente” ... “su niña no va caminar”, ... “la niña no es normal”, ... “Ay, ¿no es castigo por ser tan cipotes?”, la respuesta de ellos fue “con ayuda de los doctores, la fisioterapia y la

estimulación todo saldrá bien para SE”. Se sintieron mejor cuando a los 4 meses de edad el resultado de USG TF era que no tenía ya las calcificaciones y la tendencia de la curva de la circunferencia cefálica fue entrando en el área de la normalidad.

RESULTADOS

Un poco más de un año después de esta historia en julio de 2019 llegan a la UCSF con su bebé con gran entusiasmo mencionando “qué bueno que mi hija ha estado en seguimiento”, gracias a la clínica que me aconsejó bien y a mi familia para enfrentar el Zika”, llegan con la buena noticia, que confirma la Tomografía Cerebral, que todo está normal, que las lesiones iniciales han desaparecido.... El neurólogo del Bloom Dr. Ramírez no lo puede creer y les da el alta del hospital de referencia y les indica que sigan con lo que hacen y que cuenten al mundo su experiencia. El Dr. Pérez Mijango menciona que la experiencia es y seguirá siendo exitosa “gracias a la idea de cambio de incluir la atención de fisioterapia y estimulación en casa para asegurar el neurodesarrollo en niños afectados por Zika “, “aunque yo sea de tercera edad y ya me cueste caminar.... veré a SE caminando y adulta” menciona finalmente el Dr. Pérez.



CONCLUSIÓN

El acceso a servicios tan fundamentales como fisioterapia, apoyo psicoemocional, funcionamiento en red entre hospital-primer nivel, información veraz y oportuna, brindada en forma de consejería e implementos para estimulación en casa, permiten que los hogares realicen acciones libres, doctas e informadas, sobre el futuro de niños y niñas afectados por Zika. Este hecho constituye una mejora en la calidad de la vida de las personas que viven con el “fantasma del Zika” rondando la zona, en especial las futuras generaciones.

Para obtener más información, póngase en contacto con:

Proyecto de USAID Aplicando la Ciencia para Fortalecer y Mejorar los Sistemas de Salud
University Research Co., LLC • 5404 Wisconsin Avenue, Suite 800 • Chevy Chase, MD 20815-3594 •
EE.UU.

Este estudio de caso fue elaborado gracias al apoyo del pueblo estadounidense a través de USAID. El contenido de este estudio de caso es responsabilidad exclusiva de URC y no refleja necesariamente las opiniones de USAID o del Gobierno de los Estados Unidos.