

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE HONDURAS
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
POSGRADO EN SALUD PÚBLICA**



**APOYO Y CUIDADO NO CLÍNICO A NIÑOS Y NIÑAS CON SÍNDROME
CONGÉNITO POR LA INFECCIÓN DEL VIRUS DEL ZIKA. REGIÓN
SANITARIA METROPOLITANA DEL DISTRITO CENTRAL. AÑO 2017**

PRESENTADO POR:

DELMIN YAMILETH ZAMORA ALVARENGA

**PREVIA OPCIÓN AL GRADO DE
MÁSTER EN SALUD PÚBLICA**

**ASESORA
MSc: MERCEDES MARTÍNEZ H.**

TEGUCIGALPA, M.D.C. julio 2019

**AUTORIDADES UNIVERSITARIAS
UNAH**

**RECTOR
Dr. JOSÉ FRANCISCO HERRERA ALVARADO ai**

**VICE RECTORA ACADEMICA
MSc. BELINDA FLORES**

**VICE RECTOR DE ORIENTACIÓN Y ASUNTOS ESTUDIANTILES
Abg. AYAX IRIAS COELLO**

**VICE RECTOR DE ASUNTOS INTERNACIONALES
Dr. JULIO RAUDALES**

**SECRETARIA GENERAL
Abg. ENMA VIRGINIA RIVERA**

**DIRECTOR INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA
Dr. SANTIAGO JAIME RUÍZ ÀLVAREZ**

**DIRECTOR DEL SISTEMA DE ESTUDIOS DE POSGRADOS
Dr. ARMANDO EUCEDA**

**DECANO DE LA FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
Dr. JORGE ALBERTO VALLE RECONCO ai**

**SECRETARIA ACADÉMICA FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
Dra. BETTY YAMILETH ÀVILA ALVARADO**

**COORDINADOR GENERAL POSGRADOS FACULTAD CIENCIAS MÉDICAS
DR. ARNOLDO ZELAYA**

**COORDINADORA ACADÉMICA POSGRADO DE SALUD PÚBLICA
Dra. ISNAYA NUILA ZAPATA**

DEDICATORIA

A DIOS EL AUTOR Y DUEÑO DE MI VIDA...

Por haberme permitido llegar hasta este momento y culminar mis estudios de MSc. en Salud Pública...

Por darme la vida y salud para lograr mis objetivos en este proceso...

Por la maravillosa familia que me ha permitido tener y gozar de su apoyo incondicional...

Por darme la oportunidad de ingresar a este posgrado y cumplir con todo el proceso de estudio aprendizaje...

Por permitirme contar con docentes con amplios conocimientos y experiencia en la Salud Pública...

Por poner en mi camino a personas que me apoyaron en este arduo trabajo, como ser cada uno de los sujetos del estudio...

AGRADECIMIENTOS

A Dios Todo Poderoso que sin su guía no hubiera podido lograr llegar hasta este momento, gracias **“SEÑOR JESÚS”** por su fidelidad, por cada bendición y por enseñarme que con dedicación podemos hacer realidad nuestros sueños.

A mi amada familia: mi madre y mis hijas Greyci, Issabela y Miroslava por su incondicional apoyo, amor y comprensión, por entenderme en aquellos momentos especiales que no pude estar presente debido a mis compromisos de estudio, a mi hijo Max que aunque ausente siempre comparte mis sueños.

Al personal docente “mis queridos maestros” del Posgrado en Salud Pública de la Facultad de Ciencias Médicas, UNAH, gracias por su apoyo en este proceso enseñanza aprendizaje.

A mi estimada y querida maestra asesora MSc. Mercedes Martínez por trabajar a mi lado y brindarme sus conocimientos invaluable

A mi querida amiga Karina Silva por su apoyo, gracias por sus palabras de motivación que durante este proceso me brindó.

A los héroes y heroínas de esta investigación, gracias a los niños y niñas con síndrome congénito por la infección del virus del Zika, y sus admirables madres y familias, por no vencerse ante la adversidad.

A las autoridades de la Secretaria de Salud del nivel central, regional y local

A las trabajadoras(es) sociales, educadoras(es) y enfermeras que me apoyaron en esta investigación a través de su experiencia en el abordaje de esta temática, gracias a cada una por brindarme su acompañamiento.

INDICE

1. INTRODUCCIÓN	1
2. OBJETIVOS:	7
2.1. OBJETIVO GENERAL:	7
2.2. OBJETIVOS ESPECIFICOS:	7
3. MARCO TEORICO:	8
3.1. El Zika asociado al síndrome congénito	8
3.2. Cuidado y apoyo no clínico	12
3.3. Abordaje del proceso educativo	16
3.4. Metodologías comunitarias	17
3.5. Estrategias comunitarias	19
3.6. La Comunicación	21
3.6.1. Comunicación en salud en Latinoamérica	21
3.6.2. Comunicación en salud en Honduras	22
3.6.3. Comunicación en riesgo:	24
3.7. Avances y sostenibilidad del proceso	26
4. DISEÑO METODOLÓGICO	29
5. RESULTADOS	36
5.1. CUANTITATIVOS:	36
5.2. CUALITATIVOS	50
6. ANALISIS DE RESULTADOS	97
6.1. CUANTITATIVOS	97
6.2. CUALITATIVOS	99
7. CONCLUSIONES	109
8. RECOMENDACIONES	113
9. BIBLIOGRAFIA	117
10. ANEXOS	123

1. INTRODUCCIÓN

La presente década registra en el mundo y en las américas, la llegada del virus del Zika, enfermedad transmitida por el zancudo *Aedes aegypti*, mismo vector que trasmite el dengue y chikungunya, no obstante, como consecuencia de esta arbovirosis se suma otro flagelo conocido como el Síndrome Congénito por la infección del virus del Zika (SCZ).

El Virus del Zika fue identificado por primera vez en un género de primates denominados macacos (Uganda, 1947), posteriormente en 1952, en el ser humano en Uganda y la República Unida de Tanzania. Se registraron brotes en África, las Américas, Asia, El Pacífico y en Centroamérica.

Unos 44 países en el 2015 notificaron un incremento acelerado de casos, situación que puso en emergencia a los territorios de la tierra, debido a las enfermedades asociadas como Síndrome Congénito por la infección del virus del Zika.

El Síndrome Congénito, es un patrón de malformaciones congénitas en fetos y bebés infectados, las características principales en este síndrome son: microcefalia, tejido cerebral disminuido, daño en la parte posterior del ojo, articulaciones con limitaciones en el movimiento, tono muscular alto que restringe el movimiento del cuerpo después del nacimiento, problemas para alimentarse, auditivos, visuales y desarrollo lento, etc.

La Organización Panamericana de la Salud (OPSOMS), en mayo del 2015 lanzó la primera alerta epidemiológica y una segunda en octubre del mismo

año. En las amélicas el primer país que reportó casos de síndrome congénito (SCZ) por Zika fue Brasil, sin embargo Honduras no fue la excepción y el 15 de julio 2016, la Secretaria de Salud (SESAL), notificó a nivel nacional un total de 26,941 casos sospechosos del virus del Zika, de estos 479 en mujeres embarazadas, registrándose 29 embarazadas en el Distrito Central, con igual número de niños y niñas nacidos con SCZ en el 2017. Las ciudades más afectadas fueron San Pedro Sula, Choluteca y en el municipio del Distrito Central, en las ciudades de Tegucigalpa y Comayagüela.

En el 2017, El Gobierno de Honduras declaró el virus del Zika una emergencia nacional, ante este nuevo evento de salud pública totalmente desconocido por el personal de salud y las familias afectadas, que requerían de intervención temprana para brindarles apoyo emocional que les facilitara el afrontamiento de la situación y las técnicas de rehabilitación a nivel domiciliar, para estimular física y cognitivamente a sus niños y lograr resultados favorables en el desarrollo y crecimiento.

Las familias de los niños afectados por el SCZ, se encontraban estresadas abrumadas, inseguras, no sabían cómo cuidar a su bebe con esta condición de discapacidad que no solamente afectaba al niño, sino también el entorno familiar y social, más cuando la mayoría de familias carecían de las herramientas que les facilitara el cuidado del niño.

Las familias no tenían una ruta clara de donde buscar la atención adecuada para sus niños que enfrentaban múltiples situaciones como irritabilidad,

insomnio, dificultades en la alimentación, convulsiones, problemas auditivos, visuales, de movilidad , toda esta sobrecarga física y emocional que experimentaban los cuidadores, ponían en riesgo la vida del niño al momento de suministrarle el cuidado, igualmente la salud emocional de las madres como las principales cuidadoras que no aceptaban las condición de salud de sus niños.

Las familias desconocían las técnicas de rehabilitación que necesitaban sus niños para mejorar su condición, en sus propias casas, sumado a esto los problemas de pobreza, la baja escolaridad, el desempleo, la desintegración familiar, el estigma y la discriminación etc., agudizaba el drama familiar, la salud de los menores empeoraba, asimismo la afectación emocional de las madres y familiares.

También fue un condicionante del no afrontamiento familiar a la condición de salud del niño el abordaje inicial al momento de brindarles la primera noticia sobre la discapacidad de sus hijos, recibiendo un diagnóstico confuso, poco claro de parte de los prestadores de salud del nivel hospitalario, debido a que el personal no contaba con las normas de atención específicas del SCZ.

Los profesionales de salud necesitan fortalecer sus capacidades profesionales con herramientas que les orientara y facilitara la toma de decisiones en la atención al paciente y la familia que presentaban numerosas limitaciones. No disponían de guías prácticas para el abordaje domiciliario, que requerían de una atención multidisciplinaria coordinada de acuerdo a la situación de cada familia.

La Secretaría de Salud no disponía de una base legal sustentada en lineamientos o estrategias de abordaje para ofertar una atención integral con los servicios de salud locales para capacitar al personal y las familias en el cuidado y apoyo no clínico, en este contexto para dar la respuesta Honduras recibió el apoyo de los organismos de cooperación externa OPS/UNICEF/USAID/Childfund Internacional, e implementó la estrategia del cuidado y apoyo no clínico a nivel comunitario.

Según UNICEF (2017), los niños, niñas y las familias afectadas por el SCZ, enfrentan una oferta del Estado con debilidades estructurales que carecen de un sistema de protección integral que permita el involucramiento de todos los sectores (Salud, educación, protección, inclusión social, etc.), para actuar de manera coordinada e integrada.

Era necesario diseñar programas con estrategias de capacitación y educación dirigidos a esta población vulnerable, para implementar procesos sostenidos, en donde las acciones se centraran en la familia, capacitándolas en el desarrollo de destrezas y habilidades en el cuidado del niño, como agentes activos en la rehabilitación de sus hijos, respetando la diversidad de las familias, su estructura, roles, valores y creencias.

En el 2017 se implementó la estrategia de cuidado y apoyo no clínico, para brindar una atención integral centrada en las familias afectadas por el síndrome congénito por el virus del Zika, mediante la organización comunitaria y los servicios locales, que procuran la salud, educación,

nutrición, desarrollo y protección de los niños y niñas, desde la gestación hasta los 6 años, con énfasis hasta los tres.

Se proponen desarrollar capacidades institucionales con la formación del personal, realizar actividades con familias afectadas para la integración de grupos de apoyo entre pares; desarrollar sus capacidades para la intervención temprana, brindar apoyo psicosocial, convertir todo espacio en entorno protector y estimulante para los niños y las niñas, fomentar familias activas en la atención, defensa y protección de los derechos de niños y niñas con discapacidad y sus familias, vincular a las familias con los recursos institucionales y comunitarios para el fortalecimiento de las intervenciones de cuidado y apoyo, visibilizar la condición y promover los derechos de la niñez con discapacidad.

Por tanto, el presente estudio de investigación cualitativa, tiene como objetivo caracterizar el abordaje del apoyo y cuidado no clínico de niños y niñas con síndrome congénito por la infección del virus del Zika y sus familias en la Región Sanitaria Metropolitana del Distrito Central para el 2017, específicamente describiendo los procesos de intervención educativa en las familias, las metodologías y estrategias implementadas y los avances y sostenibilidad en este proceso.

Dentro de los hallazgos, se encontró que las familias afectadas presentaron problemas de tipo psicológico, económico, familiar y social, la falta de lineamientos para el abordaje al inicio de la epidemia provocó

desinformación en el personal y las familias afectadas, la estrategia de cuidado y apoyo no clínico continúa funcionando como un proyecto piloto financiado por organismos de cooperación externa y no está institucionalizado en la cartera de los servicios de salud, actualmente han logrado capacitar personal de salud multidisciplinario, familias afectadas, voluntarios y otros actores.

2. OBJETIVOS:

2.1. OBJETIVO GENERAL:

Caracterizar el abordaje de la atención de apoyo y cuidado no clínico en niños y niñas con síndrome congénito por el virus del Zika, y a sus familias en la Región Sanitaria Metropolitana del Distrito Central, en el año 2017.

2.2. OBJETIVOS ESPECIFICOS:

- Describir las características sociodemográficas de las poblaciones abordadas.
- Describir los procesos de intervención educativa en las familias para la atención de los niños y niñas con síndrome congénito por el virus del Zika.
- Identificar metodologías y estrategias de comunicación implementadas en la atención de los niños y niñas con el síndrome congénito por el virus del Zika.
- Determinar los avances y sostenibilidad en la intervención de la atención no clínica en los niños y sus familias

3. MARCO TEORICO:

3.1. El Zika asociado al síndrome congénito

El Zika es un virus del género flavivirus transmitido por mosquitos identificada por primera vez en primates denominado macacos (Uganda, 1947), posteriormente, en 1952, se identificó en el ser humano en Uganda y la República Unida de Tanzania. Se han registrado brotes en África, las Américas, Asia y el Pacífico. Entre los años sesenta y los ochenta se detectaron infecciones humanas en África y Asia, generalmente acompañadas de enfermedad leve. El primer gran brote se registró en la Isla de Yap (Estados Federados de Micronesia) en 2007, en julio de 2015 en Brasil se notificó una asociación entre la infección por el virus de Zika y el síndrome de Guillain-Barré, y en octubre del mismo año su asociación con la microcefalia. (OMS, 2016).

OMS (2015), Confirmó el primer caso de la infección por el virus Zika (ZIKV) en Brasil. En menos de nueve meses el virus se extendió a través de 44 países y territorios de América Latina y el Caribe, con más de 1,3 millones de personas infectadas, estableciendo un vínculo causal con microcefalia. Brasil lanzó la alerta de probable asociación del virus Zika con infección congénita y grave daño neurológico en el feto y la consecuente microcefalia. (Perret, 2016). Esta enfermedad emergente en el continente americano logró la atención de todo mundo, más aún cuando afecta una parte muy sensible de nuestra población, como son las mujeres y los niños. (Soler, 2016)

La región Centroamericana no fue la excepción, dadas las circunstancias climáticas, geográficas, ambientales, socioeconómicas, etc. Según datos oficiales brindados en enero de 2016, se reportaron más de 8,500 casos sospechosos, siendo los países mayormente afectados: Honduras, El Salvador y Guatemala, mientras que Costa Rica y Nicaragua son los que menos cantidad de registros presentan. (Núñez, Vásquez, Beltrán, & Padgett, 2016).

Según la Secretaría de Salud de Honduras (2016), en diciembre del 2015 confirmó la circulación del virus del Zika en el país. El 15 de julio del 2016 reportaron 26,941 casos sospechosos, de los cuales 479 ocurrió en mujeres embarazadas a nivel nacional, el 12 de agosto del mismo año se confirmó en el país el primer caso de microcefalia asociado al virus del Zika, luego de obtener los resultados de laboratorio, de un recién nacido con procedencia de la zona norte del país, mientras que en el Distrito Central se notificaron y confirmaron 29 niños diagnosticados con el síndrome congénito por la infección del virus del Zika.

El 1 de febrero 2017, el Gobierno de República de Honduras, decretó emergencia nacional por Zika, como consecuencia que la OMS decretara la emergencia sanitaria internacional y hace un llamado a la cooperación internacional y a la comunidad en general para unir esfuerzos y recursos, activándose el sistema de emergencia en el marco del Sistema Nacional de Gestión de Riesgos (SINAGER) con la finalidad que todas las instituciones de gobierno, municipalidades, empresa privada y sociedad civil organizada

se involucren en las actividades de control, para evitar la proliferación del vector y la propagación del virus. (UNICEF, 2015)

Síndrome congénito por infección del Virus del Zika.

UNICEF (2017), El Síndrome congénito por la infección del virus del Zika, durante el embarazo puede causar un patrón de malformaciones congénitas en fetos y bebés infectados, siendo las características principales la microcefalia, tejido cerebral disminuido, daño en la parte posterior del ojo, articulaciones con limitaciones en el movimiento, tono muscular alto que restringe el movimiento del cuerpo después del nacimiento, problemas para alimentarse, auditivos y visuales, desarrollo lento. Etc.

La microcefalia, es un trastorno poco común en el que la circunferencia de la cabeza de un bebé es menor de la prevista, según el promedio para su edad y sexo; por lo general el cerebro no se desarrolla de manera adecuada y puede ser causada por factores genéticos o ambientales, como la exposición a toxinas, radiación o infección durante el desarrollo del feto en el útero. La microcefalia puede estar presente como un trastorno aislado o estar asociada con otros síntomas como convulsiones, retrasos del desarrollo o dificultades para alimentarse. (Secretaría de Salud de Honduras , 2016)

Formas de Prevención

Entre las principales condicionantes de riesgo asociadas a la transmisión del virus Zika, figura la vectorial a través de la picadura del zancudo de la especie Aedes, otras formas de transmisión es a través de las relaciones sexuales, además este virus se ha encontrado en la sangre, la orina, el

líquido amniótico, el semen, la saliva y el líquido que baña el encéfalo y la médula espinal. (OMS, 2017)

La OPS/OMS informó que no existen pruebas documentadas de contagio por la leche materna, descartando la transmisión por esta vía, recomendando que la madre continúe amamantando a su bebe, porque los beneficios de la lactancia materna superan cualquier riesgo de transmisión del virus. (OMS, 2016). El virus una vez que ingresa al cuerpo se elimina por el sudor, saliva, semen, el periodo de incubación es de 3 a 7 días, después que un mosquito hembra infectado pica a un humano susceptible. (J.Briones, 2016).

Signos y Síntomas

Estudios señalan que entre los síntomas más comunes son: fiebre que registra un (50% de los casos), rash cutáneo que dura aproximadamente 5 días (97%), prurito (79%), cefalea (66%) y conjuntivitis no purulenta (56%). (Acuña & Perret, 2016). La mayoría de las personas no se dan cuenta de que están infectados por su débil sintomatología, no se sienten lo suficientemente enfermas como para ir al hospital y es raro que mueran por causa de este virus. Los síntomas del Zika son similares a los de otros virus que se propagan a través de las picaduras de mosquitos, como el dengue y chikungunya. (CDC, 2017).

Medidas de prevención y control

Según SESAL de Honduras (2018), eliminar semanalmente los huevos de los mosquitos/zancudos cepillando enérgicamente en las paredes, esquinas y debajo del ríval de la pila; cubrir los recipientes de almacenamiento de agua (barriles, tanques elevados y cisternas), de uso poco frecuente en todo momento con una tapa bien ajustada, cuidando que la tapa no se deforme ni toque el agua; eliminar semanalmente el agua lluvia que se acumula en las afueras de las casas y en áreas de uso comunitario (canales de agua lluvia, llantas, bebederos de animales, asimismo eliminar los depósitos inservibles como latas, botellas, chapas, cascaras de coco, y todo recipiente que se constituya criadero del vector.

Otras medidas de prevención son el uso del repelente durante el embarazo, el uso del condón durante el embarazo en cada relación sexual, asistir a las consultas de control prenatal para el seguimiento del embarazo e informarse sobre el riesgo de contraer Zika y cómo prevenirlo, buscar consejería de un proveedor capacitado sobre los métodos modernos de planificación familiar sino se planea quedar embarazada. (USAID, 2018).

3.2. Cuidado y apoyo no clínico

El cuidado y apoyo no clínico es una estrategia que se define como la atención integral de niños, niñas y familias afectadas por el síndrome congénito del Zika, en sus propias comunidades, mediante la organización comunitaria y la utilización de los servicios locales que procuran la salud,

nutrición, desarrollo y protección de los niños y niñas con atención desde la gestación a los 6 años con énfasis a 3 años. (USAID/UNICEF, 2017).

Según UNICEF (2017), los objetivos de la estrategia de cuidado y apoyo no clínico, son desarrollar actividades con familias afectadas para la formación de apoyo entre pares; desarrollar sus capacidades para la intervención temprana, brindar apoyo psicosocial, convertir todo espacio en entorno protector y estimulante para los niños y las niñas, fomentar familias activas en la atención, defensa y protección de los derechos de niños y niñas con discapacidad, y sus familias. Vincular a las familias con los recursos institucionales y comunitarios para el fortalecimiento de las intervenciones de cuidado y apoyo, visibilizar la condición y promover los derechos de la niñez con discapacidad.

Intervención Temprana

De acuerdo a USAID (2017), la intervención temprana se refiere a servicios integrados que buscan fortalecer las aptitudes familiares para atender y mejorar el desarrollo de los niños y niñas en alto riesgo, desnutrición severa, retraso en el desarrollo o discapacidad, brindando esta atención, tanto a nivel de establecimientos de salud y hospitales (Primer o segundo nivel de atención), con involucramiento de otras instituciones, la comunidad y el hogar.

Antes de la intervención, el equipo de salud familiar realiza la valoración que incluye el nivel de desarrollo actual del niño (movimiento fino y grueso, cognitivo, comunicación de apoyo emocional, crecimiento (peso, talla, vista,

oído, salud general), e información acerca de las inquietudes, prioridades y recursos, familiares para promover el desarrollo del niño y la niña. (Jaen , 2017)

La intervención temprana debe comenzar a la brevedad posible y según las necesidades del niño, la niña y su familia, brindarse de manera permanente hasta que el niño entre a preescolar, contando con un equipo interdisciplinario centrado en la familia, enfoques educativos y terapéuticos, consideración del entorno social y cultural. (Díaz, 2017)

Según Childfund Honduras (2017), para abordar a las familias se prepara un plan individualizado, con los objetivos principales de la intervención: progreso, servicios específicos en atención médica, rehabilitación con dispositivos terapéuticos y asistenciales, servicios sociales y psicológicos, educación especial, visitas domiciliarias, análisis del entorno, fecha y duración de los servicios, pasos para apoyar la transición del niño y la familia al finalizar la intervención.

Apoyo psicosocial a las familias afectadas

El apoyo psicosocial, es un conjunto de intervenciones cuyo objetivo es ayudar a las personas con enfermedades mentales, traumas especialmente después de un desastre u otro evento como por ejemplo las mujeres o familias afectadas por el virus de Zika u otras complicaciones neurológicas; puesto que pueden estar desconcertadas o tristes, ansiosas o enfadadas, por lo que el trabajador de la salud debe abordar el tema con palabras

simples, evitar expresiones técnicas para mejor entendimiento, estar tranquilo, mostrar comprensión, para que la familia se sienta respetada, adecuadamente atendidas y empoderadas al momento de adoptar decisiones. (Secretaría de Salud de Honduras , 2016).

No obstante, En ocasiones el personal de salud pierde sus habilidades comunicativas, cuando están con una persona enormemente angustiada, escuchar a alguien puede ser de gran ayuda, no presionar a nadie para que cuente lo que le sucede, algunas personas tal vez no quieran hablar de sus circunstancias, pero valoraran que permanezca con ellas en silencio; ponerse a su disposición cuando quieran hablar; mantenerse en silencio. (OPS, 2016).

Según UNICEF (2017) El personal de salud del primer contacto con los padres y familiares de niños y niñas con síndrome congénito, debe estar capacitado y autorizado por la institución para ofrecer las informaciones precisas, asegurando la comunicación oportuna, evitando la estigmatización, protegiendo la intimidad de la madre y su hijo, no tomar imágenes del niño, ni exponerlo a la observación de personal no autorizado, coordinando la atención con los demás servicios que requiere el recién nacido (neurología, psicología y rehabilitación).

La atención debe brindarse en un espacio tranquilo y apartado, disponer de tiempo, escuchar y estar atenta a las dudas y expresiones, comprender y manejar estas reacciones de no aceptación o rechazo, dejar claro la

importancia del seguimiento al crecimiento del niño, ayudar a la madre a reconocer las características positivas de su bebé y a fortalecer su confianza para cuidarlo, de consejos sobre la lactancia y cuidados al recién nacido. (Ministerio Salud Pública Santo Domingo, 2016).

3.3. Abordaje del proceso educativo

El Proceso educativo es una forma específica de adquirir conocimiento, de crear y recrear, implica una concepción metodológica a través de la cual se desarrollan técnicas de enseñanzas participativa, lo fundamental es la concepción metodológica que guía el proceso de aprendizaje, partiendo de la práctica, de lo que la gente sabe, vive y siente las diferentes situaciones y problemas que enfrenta y que en un programa educativo se plantean como temas a desarrollar, es un proceso de teorización sobre esta práctica no como un salto a lo teórico sino como un proceso sistemático ordenado, progresivo y al ritmo de los participantes. (Villalta & Cubias, 2017).

Para abordar a las familias se deben diseñar materiales culturalmente apropiados para informar sobre diversos temas relacionados con el síndrome congénito, la microcefalia u otras anomalías congénitas y las discapacidades del desarrollo, los derechos de los niños con esta condición, guías de estimulación o intervención temprana más específicas sobre salud, nutrición y las necesidades de desarrollo de los niños, otros mecanismos de apoyo a las familias e intrafamiliar. (UNICEF, 2016).

Según OMS (2017), Para abordar a la comunidad se preparan y validan materiales de comunicación para uso de líderes comunitarios, personal de salud, dirigentes políticos, empresa privada, autoridades religiosas, docentes, ONG, medios de comunicación locales, con el fin de eliminar el estigma y la discriminación a los niños y sus familias, se mejora la capacidad de las redes de apoyo social (escuelas, organizaciones religiosas, entre otros), para detectar tempranamente las discapacidades del desarrollo en ámbitos comunitario.

3.4. Metodologías comunitarias

Las metodologías comunitarias tienen como objetivo identificar las necesidades sentidas de una familia o comunidad a través de un diagnóstico, para implementar procesos participativos y socioeducativos.

La metodología participativa es un proceso que concibe a los participantes agentes activos en la construcción de los conocimientos; promueve que todos los integrantes del grupo participen; tomando en cuenta de manera primordial a los beneficiarios, a los usuarios o actores sociales y sus expectativas, sus percepciones y necesidades. (Virsedá Sanz, 2014)

Asimismo los agentes participan en la construcción y reconstrucción del conocimiento a través de actividades lúdicas, con juegos que impulsa el aprendizaje, se promueve el dialogo y la discusión de los participantes con el objetivo de que se confronten ideas, en un ambiente de respeto y tolerancia,

esta metodología es creativa y reflexiva, fortalece la conciencia cohesión grupal, fomentando en los integrantes un fuerte sentimiento de pertenencia. (Agrelo, 2011).

De esta manera se mantiene una estrecha relación con todos y cada uno de los momentos de los procesos de aprendizaje, garantiza su efectividad, unidad e integralidad, impacto real en la vida de las personas, la ausencia de la integralidad provoca desgaste del participante, activismo, procesos aislados, el peor de los casos, a la inversión de recursos humanos, económicos y físicos en proyectos de poco aliento e impacto social. (Abarca Alpiza, 2016).

La metodología “Aprender haciendo”, se aleja de las técnicas de la memorización y se acerca a las técnicas del saber haciendo, aprendemos hacer desde nuestros padres, profesores, amigos, las vivencias, experiencias, entorno, etc., es la relación entre enseñanza aprendizaje, entre los expertos y los participantes, aprendizajes que tienen valor cuando son aplicados a la vida real, prácticas, oportunidades de hacer y reflexionar sobre los resultados más allá del aula. (Rodríguez García & Ramírez López, 2014) .

3.5. Estrategias comunitarias

Estrategias de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC)

La RBC se centra en mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, atender sus necesidades básicas y velar por su inclusión y participación, comenzó a aplicarse a mediados del 1980, convirtiéndose en una estrategia multisectorial que habilita el acceso a los servicios sociales, educativos, sanitarios y empleo, por esfuerzos combinados de las personas con discapacidad, sus familias, las organizaciones, las comunidades y los servicios gubernamentales y no gubernamentales pertinentes en materia sanitaria, social, educativa y formativa, entre otras (Ledezma Ortega, 2016).

Según OMS (2012), La RBC es una estrategia enfocada a brindar servicios de salud para las personas con discapacidad “en sus domicilios”, ofreciendo un enlace directo con los servicios locales, a través de visitas regulares a los hogares son efectuadas por los equipos de atención primaria y un terapeuta físico del hospital, con lo cual se evita que las personas hagan costosas e innecesarias visitas al hospital, estableciendo un protocolo de rehabilitación basada en el hogar.

Para tal efecto los voluntarios locales y miembros de la familia son capacitados para ofrecer rehabilitación básica por ejemplo en actividades de la vida diaria para personas discapacitadas todos son motivados en la educación inclusiva a niños con discapacidad, con un enfoque

multidisciplinario que ha asegurado que todas las personas con discapacidad tengan acceso a la atención de salud. (OMS, 2012)

Esta estrategia RBC abarca toda situación en la que los profesionales y técnicos de salud de una institución y agentes comunitarios de Salud (ACS) asesoren a las autoridades locales acerca de los problemas ambientales del individuo, la familia, la comunidad, la escuela, el entorno laboral, que puedan apoyar a resolverse localmente y que reduzcan las condiciones de desventaja entre la niñez con discapacidad. (Secretaría de Salud de Honduras , 2016)

Estrategias de visitas domiciliarias

Es el medio utilizado por los profesionales de salud para interactuar con las familias, siendo el hogar el ambiente ansiado para trabajar con las familias, porque ofrece la oportunidad de observar las interacciones familiares, los patrones de adaptación, prácticas de crianza y los estilos de vida, las familias aparecen en su aspecto más natural dentro de su espacio familiar. (Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables de Perú, 2014)

Es el vínculo con las familias y es necesaria para el desarrollo de las acciones de promoción a través de los agentes comunitarios, en las visitas domiciliarias se pueden aconsejar a la madre y la familia, orientarlos, auxiliarlos en diversas situaciones, procurando una vida más saludable, aspectos en los cuidados del niño en aspectos de salud, nutrición, higiene, etc. (Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social Paraguay, 2012).

También, es un modelo de atención primaria en salud que busca acercarse a las problemáticas de la comunidad para dar respuesta a las expectativas de los sujetos pacientes y sus familias en condiciones crónicas o estados terminales; sin embargo, se considera que es válido para acercarse a las familias en la promoción y acompañamiento durante la crianza. Es una estrategia de atención, prevención, tratamiento y rehabilitación, aporta a la formación integral y es el instrumento de evaluación más utilizado por profesionales de trabajo social, enfermería y terapéuticos. (Zuliani Arango, Villega Peña, & Galindo Cardenas, 2013).

3.6. La Comunicación

La comunicación es un proceso mediante el cual se transmiten y reciben los datos, ideas, opiniones y actitudes para lograr comprensión y acción. Etimológicamente proviene del latín “communicare” que se traduce como: “Poner en común, compartir algo”, por lo tanto la comunicación es un elemento básico generador de la sociabilidad, es a través de ella que el hombre se nutre y preserva su carácter como ser eminente de convivencia, además de promover la solidaridad social y el espíritu cooperativo entre los grupos. (Fundación de la Universidad Autónoma de Madrid, 2012).

3.6.1. Comunicación en salud en Latinoamérica

La iniciativa de comunicación en salud en Latinoamérica ha sido creada para apoyar el proceso de comunicación efectiva con mensajes claves y entendibles en temas concernientes al desarrollo del continente, su principal objetivo es reflexionar sobre las implicaciones que tienen las estrategias de

comunicación en la calidad de vida de la población, por medio de la investigación y la práctica de la comunicación en salud en las áreas de prevención de la enfermedad y la promoción de la salud. (Mosquera.M., 2003)

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud OPS/OMS (2010), citado por Martínez (2014) la comunicación en salud abarca el estudio y el uso de estrategias de comunicación para informar e influenciar decisiones individuales y comunitarias que mejoren la salud. Este tipo de comunicación es reconocida como un elemento necesario en los esfuerzos para mejorar la salud pública y personal, asimismo puede contribuir en todos los aspectos de la prevención de la enfermedad como en la construcción de mensajes y campañas de salud pública en conjunto con la disseminación de información concerniente a riesgos para los individuos y las poblaciones, o comunicación preventiva.

3.6.2. Comunicación en salud en Honduras

La Secretaría de Salud de Honduras desarrolló la comunicación en salud a través del Programa Nacional de Promoción de la Salud, instancia técnica de apoyo a los diferentes programas de la Secretaría de Salud a través de la Dirección General de Promoción de la Salud, extensivo a las 20 regiones de salud con enlaces que técnicamente dependían del Programa a quienes se les asiste técnicamente en el componente de Promoción de la Salud, y la implementación de su estrategia operativa de municipios saludables, mediante la aplicación de las herramientas de educación para la salud,

planes de Información, Educación y Comunicación (IEC), Comunicación Estratégica en Salud y Mercadeo Básico Social. (Secretaría de Salud Honduras, 2010).

Según la SESAL de Honduras (2017), en el nuevo Modelo Nacional de Salud(MNS), la promoción de la salud es un eje transversal ejecutado a nivel central, regional y local bajo la coordinación de la Unidad de Comunicación Social, generadora de los planes y estrategias de incidencia y participación comunitaria, difusión de normas para la promoción y comunicación, garantizar el despliegue estratégico de la información, establecer y mejorar los canales de comunicación interna y externa, organizar, articular y movilizar los actores claves para obtener alianzas que permitan el logro de consensos en salud y conducir los procesos con enfoque de derechos y deberes de la ciudadanía en materia de salud.

En relación a la emergencia del Zika la comunicación se desarrolló a través de la estrategia de comunicación “Luchemos todo contra el Zika” fue lanzada en año 2016, con el apoyo de cooperantes internacionales, tales como: JAPON, UNICEF, OPS, y entes nacionales como Secretarías de Salud, Educación en coordinación con la Secretaría de Estrategia y Comunicación del Gobierno Central, cuyo fin es fomentar la implementación de la Estrategia de Educación y Comunicación para el abordaje integral de prevención del Zika, en armonía con la estrategia planteada por el Gobierno de Honduras. (Secretaría de Relaciones Exteriores, 2016)

Según SESAL (2017), la estrategia contiene 35 piezas de comunicación y 25 piezas para la educación, para incidir en líderes comunitarios y religiosos, medios de comunicación, comunidades educativas, maestros y padres de familia, promueve el uso de la untadita (cloro y jabón) para el lavado de pilas y barriles, tapado hermético de depósitos y la disposición final adecuada de los depósitos inservibles, con participación comunitaria e intersectorial.

Según OPS (2016), los mensajes dirigidos a los diferentes públicos meta deben ser oportunos, exactos, aplicables y pertinentes, variando en relación con las audiencias específicas, a las que van dirigidos: población en general, embarazadas, mujeres en edad fértil, trabajadores de la salud, socios, aliados y líderes comunitarios.

3.6.3. Comunicación en riesgo:

La Comunicación en riesgo es un componente fundamental de la gestión de riesgo, proceso de toma de decisiones en factores políticos, sociales y económicos, analizando el riesgo como un peligro potencial, a fin de formular, estudiar y comparar opciones de control para mejor respuesta en pro de la seguridad de la población ante un peligro probable, fomentando el dialogo con las poblaciones afectadas, (OMS/OPS, 2011)

Según la UNICEF (2017), en la percepción del riesgo el individuo conoce su susceptibilidad para adquirir la enfermedad y los beneficios que implican hacer estos cambios de comportamiento, en tal sentido las acciones de comunicación se deben realizar en base al análisis de las percepciones del riesgo de los públicos.

Entre los objetivos de la comunicación de riesgo están: comunicar oportunamente, segmentar los públicos en mayor riesgo, fomentar cambios conductuales de comportamiento individual y colectivo, movilización social y participación comunitaria para el control del vector, mantener al público informado, mantener la credibilidad y la confianza, sistema de monitoreo, responder rápidamente a las inquietudes, rumores o necesidades, adoptar un enfoque gubernamental unificado y coherentes, incluyendo socios y aliados de los sectores no gubernamentales (ONG's, empresa privada, comunitario), etc. (OPS/OMS, 2016)

Según OMS (2016), la emergencia de salud pública de importancia internacional declarada por la Directora General de la OMS ha propiciado una respuesta mundial urgente y coordinada y ha hecho comprender que la infección por el virus de Zika y las consecuencias conexas suponen un problema muy importante a largo plazo, que la OMS, los Estados Partes y otros asociados tienen que manejarse igual que otras amenazas planteadas por enfermedades infecciosas.

En el tema de las arbovirosis Honduras ejecutó la Estrategia de Gestión Integrada a través de un plan de abordaje con los 6 componentes entre ellos la comunicación de riesgo, con planes locales específicos de acuerdo a la situación epidemiológica, a través de la integración de mesas municipales y locales en las regiones sanitarias del país, igualmente en el Distrito Central se conformaron una mesa municipal y 29 mesas locales. (SESAL/RSMDC, 2018)

Comunicación de apoyo

Según UNICEF (2019), La comunicación de apoyo por parte de los trabajadores de la salud a nivel comunitario, es fundamental para el cuidado y seguimiento para Identificar las barreras, los elementos facilitadores, estrategias para la comunicación eficaz, mensajes claves, centrados en el niño, la familia y su cuidado para responder a las necesidades, por lo que el personal local pueden ayudar a las familias a adaptarse a los cambios en la atención que su hijo necesita y superar las barreras para el acceso y mejorar la atención de los niños.

3.7. Avances y sostenibilidad del proceso

El proyecto piloto “Mitigando el impacto del virus del Zika en niños y familias afectadas por el síndrome congénito por Zika”, inició con la estrategia del cuidado y apoyo no clínico en tres ciudades del País San Pedro Sula, Choluteca y Tegucigalpa, debido al mayor incremento de casos, comenzando en junio del 2017 en la ciudad de Tegucigalpa con la identificación de casos, ubicación geográfica, e integrando un total de 21 familias en el proceso educativo, igualmente personal institucional (Trabajadores sociales, enfermeras, psicólogos, educadores) de la Región Metropolitana del DC, ubicada en los establecimientos de salud del área de influencia o domicilio de las familias.

Según UNICEF (2017), el propósito de la estrategia “Cuidado y apoyo no clínico a familias y a niños y niñas afectados por el Síndrome congénito del Zika”, es fomentar un cambio de paradigma para el cuidado de niñas y niños

con discapacidad; pasar del manejo institucional a la vinculación del estado con la comunidad y la familia para la atención integral de los niños y niñas ante tal situación.

Según Childfund (2018), Iniciaron el proceso educativo a las familias y personal de salud antes mencionado en junio del 2017, capacitándose sobre las competencias que deben de lograr sus hijos según el ciclo de vida y saber cómo pueden contribuir al avance de su desarrollo motriz, intelectual, lingüístico, socio afectivo, y de autocuidado; cultivar buenos patrones de crianza para asegurar la nutrición y el crecimiento; fomentar un entorno protector y estimulante para sus hijos e hijas; actuar para conseguir defensa y protección de los derechos de los niños con discapacidad; practicar juegos y actividades que propicien la estimulación temprana y técnicas de bienestar personal.

Según UNICEF (2018), La segunda fase de capacitaciones comenzó en mayo de 2018, incluyendo además otro personal multidisciplinario de los establecimientos de salud en temas de abordaje, también se inició el módulo “Creciendo juntos con nuestros niños y niñas”, dirigido a promotores y voluntarios comunitarios. Actualmente están capacitadas 104 familias, 545 proveedores de la salud, 300 voluntarios, se programa antes de concluir el proyecto de este personal capacitado integrar y fortalecer un equipo de formadores.

Otros de los avances es el mapeo de actores e instituciones en el municipio, identificación de niños niñas y familias afectadas por el SCZ, coordinación

intersectorial, capacitación de familias, comunidad e instituciones, seguimiento, monitoreo y evaluación. (USAID, ChildFund, & UNICEF, 2017).

4. DISEÑO METODOLÓGICO

El presente estudio de investigación sobre el cuidado y apoyo no clínico a niños y niñas con síndrome congénito por la Infección del virus del Zika fue desarrollado con un enfoque cualitativo, ya que, consistió en obtener las perspectivas y puntos de vista de los participantes como las emociones, prioridades, experiencias, significados y otros aspectos desde la perspectiva del sujeto, además de las interacciones entre individuos, grupos y colectividades, recabando datos expresados a través del lenguaje escrito, verbal y no verbal, así como visual, los cuales describe, analiza y convierte en temas que vincula, y reconoce sus tendencias personales, se concentra en las vivencias de los participantes tal como fueron sentidas y experimentadas. (Hernández Sampieri, 2014).

Es de tipo transversal, ya que la recolecta de datos se llevó a cabo en un solo momento, en un tiempo único, su propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado. (Hernández Sampieri, 2014) . El tiempo comprendido fue el año 2017, fecha que se reportaron los primeros 21 casos de síndrome congénito por la infección del virus del Zika en la zona centro sur del país.

El área geográfica del estudio fue la Región Sanitaria Metropolitana del Distrito Central, en donde se desarrolló esta iniciativa del cuidado y apoyo no clínico en el marco del proyecto piloto “Mitigando el impacto del virus del Zika en niños y familias afectadas por el síndrome congénito por Zika”,

apoyada por la USAID/UNICEF durante el año 2017, específicamente en las áreas de influencia de los siguientes establecimientos de salud (ES) y sus Colonias: ES Manchén en las colonias Suazo Córdoba, Guillén y Leonesa del Rincón; ES El Bosque en los barrios El Bosque y La Cabaña; ES Monterrey colonia Monterrey; ES La Cañada en colonia Vista Hermosa; ES Villa Nueva en colonia Villa Nueva y Residencial Honduras; ES Alonso Suazo en la colonia Miraflores y Aldea Las Delicias Teupacenti; ES Cruz Roja en la colonia Cruz Roja; ES San Benito en la colonia Villa Nueva Los Pinos; ES San Miguel en la colonia Trinidad; ES Tres de Mayo en la colonia Campo Cielo; ES Las Crucitas en los barrios el Pastel y Guamilito y en ES Solidaridad Honduras en la colonia Vista Hermosa.

La población de estudio se constituyó a partir de aquellos involucrados en la iniciativa cuidado y apoyo no clínico, proyecto apoyado por USAID/UNICEF/CHILD FUND internacional.

Esta población del estudio se dividió en tres sub grupos:

1. Madres y padres de las 21 familias que participaron inicialmente dentro del proyecto.
2. Trabajadores de la salud que desarrollaron las tareas de campo:
11 trabajadores sociales, 2 enfermeras auxiliares, 1 psicóloga, 1 enfermera profesional, 1 pedagoga y un 1 perito mercantil.

3. Funcionarios directivos involucrados en el proceso de gestión y desarrollo de la estrategia cuidado y apoyo no clínico con las primeras 21 familias, acorde a sus funciones.
- ✓ 8 médicos: dentro de la Sub Secretaria de Salud, jefatura Región Sanitaria Metropolitana DC, jefatura de Vigilancia de la Salud de la Región Sanitaria Metropolitana DC, jefes de establecimientos de salud de la Región Sanitaria Metropolitana del DC
 - ✓ 1 Lic. En trabajo Social con especialidad en Discapacidad y coordinadora de Discapacidad
 - ✓ 1 Lic. Pedagogía con especialidad en educación especial

La unidad de análisis fue el “cuidado y apoyo no clínico a nivel domiciliario” y la unidad de observación lo constituyeron los sujetos participantes en el estudio: las madres/padres de las primeras 21 familias con niños y niñas afectadas por el síndrome congénito por Zika, trabajadores de la salud de campo (trabajadoras (es) sociales, educadoras, enfermeras), y funcionarios directivos del nivel central, regional y local de la Secretaria de salud.

Criterios de inclusión para la población de estudio:

- Madres o padres de las primeras 21 familias que iniciaron y aún están siendo parte del Proyecto “Cuidado al niño y apoyo a la familia a nivel comunitario “de Childfund Internacional que le dio soporte a la Región Metropolitana del Distrito Central de la Secretaria de Salud con la

implementación del proceso de apoyo y cuidado no clínico a niños y niñas con Síndrome Congénito por Zika.

- Personal institucional involucrado en el proceso de atención y apoyo no clínico de la RMDC/SESAL: trabajadores de la salud (trabajadoras (es) sociales, educadoras, enfermeras, psicólogo) y funcionarios directivos que aceptaron participar.

Criterios de exclusión

- Familias recién ingresadas en el Proyecto
- Madres o padres que no desearon participar en el estudio
- Personal institucional que no aceptó participar.

Las técnicas implementadas en la investigación fueron la entrevista a profundidad y la observación. Esta primera se realizó con el propósito de conocer las habilidades y destrezas desarrolladas por las familias y personal de salud, las metodologías y estrategias de comunicación que incluye motivaciones de las familias, como realizan las terapias de rehabilitación, su participación en el proceso, apoyo familiar, beneficios, apoyo comunitario, empoderamiento, conocimientos, formación del recurso institucional, empoderamiento avances y sostenibilidad de los procesos.

La observación se llevó a cabo en las visitas domiciliarias realizadas mediante el acompañamiento con personal del Establecimiento de Salud, en donde se captó el entorno familiar, como los integrantes de las familias

manejaban las emociones, el desarrollo de habilidades y destrezas para la rehabilitación de los niños a través de la estimulación, afrontamiento ante la vivencia diaria del niño con microcefalia, también se logró observar el desempeño y compromiso del trabajador de salud en la atención y cuidado de los niños y sus familias.

Afín a las técnicas utilizadas los instrumentos aplicados fueron: El cuestionario con preguntas semi estructuradas. Se elaboraron tres guías de entrevistas dirigidas a los grupos de: jefe familia, trabajadores de salud y funcionarios directivos, en donde se registraron datos generales (características sociodemográficas) del informante clave, y variables sobre los procesos educativos, metodologías y estrategias de comunicación de las poblaciones entrevistadas, y avances y sostenibilidad de la intervención.

Para el procesamiento y análisis de los datos, se usaron los programas de computación Word y Excel, transcribiéndose las entrevistas brindadas por los informantes. Se elaboró la base de datos en Excel, se depuró la información acorde a las categorías y sub categorías.

Categorías:

- 1- Aspectos sociodemográficas de las poblaciones abordadas
- 2- El Zika asociado al síndrome congénito
- 3- Cuidado y apoyo no clínico a niños y niñas con síndrome congénito
- 4- Procesos de intervención educativa a las familias

5- Metodologías y estrategias de comunicación implementadas

6- Avances y sostenibilidad en la intervención de la atención no clínica de los niños y las familias

La fuente de datos, fue a nivel primario con los informantes claves, tales como: madres, padres (informante comunitario), trabajador de salud y funcionarios directivos, la fuente secundaria documentos de referencia del proyecto y las acciones realizadas en el cuidado y apoyo no clínico en la RMDC (informantes institucionales).

Con relación a los aspectos éticos: a cada uno de los participantes se les informó que los datos recopilados serían exclusivamente para la investigación, protegiendo la privacidad (confidencialidad y derecho a la intimidad mediante el consentimiento informado) y la dignidad del sujeto, no se reveló en el estudio el nombre del participante.

Una vez explicados verbal y por escrito los términos del consentimiento informado los participantes procedieron a firmarlo voluntariamente para la autorización de la entrevista, las cuales se realizaron en los domicilios de los participantes, establecimientos de salud y espacios de grupos de auto apoyo individualmente.

Las entrevistas y grabaciones se llevaron a cabo por parte del investigador y descargadas en un archivo confidencial, asimismo, se llevaron a cabo las transcripciones en documento de Word, información manejada

exclusivamente por el investigador, no se tomaron fotografías excepto a participaciones públicas en tomas de eventos oficiales con permisos de los padres.

De cada una de las transcripciones se depuró la información acorde a las categorías y subcategorías identificadas en el estudio, se codificó la información, la cual fue vaciada posteriormente en una matriz de Excel, en donde se sistematizó lo obtenido.

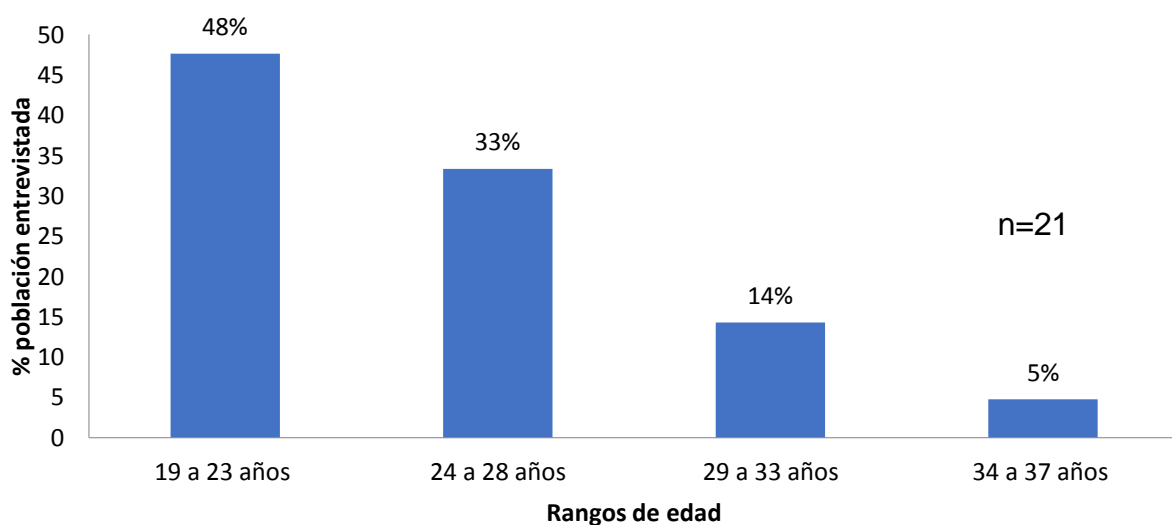
5. RESULTADOS

5.1. CUANTITATIVOS:

Características sociodemográficas de la población del estudio:

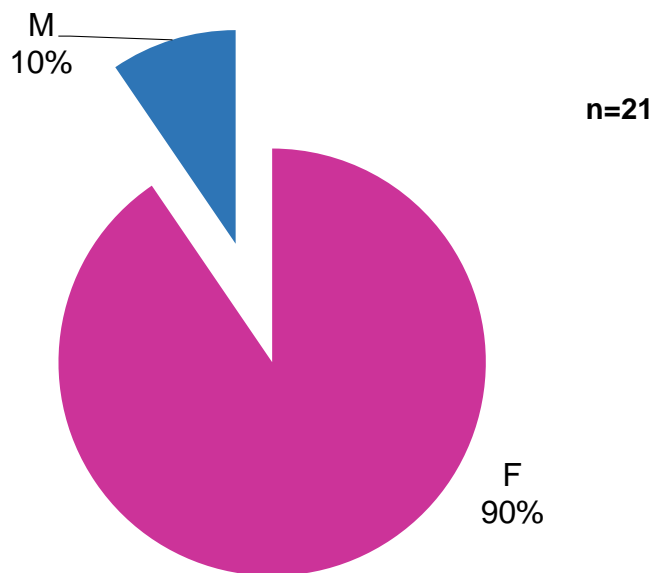
Madres y padres de niños y niñas con síndrome congénito por la Infección del virus del Zika, año 2017.

Gráfico 1. Edad de las madres y padres entrevistados. Cuidado apoyo no clínico a niños y niñas con síndrome congénito por la infección del virus del Zika, RSMDC. 2017.



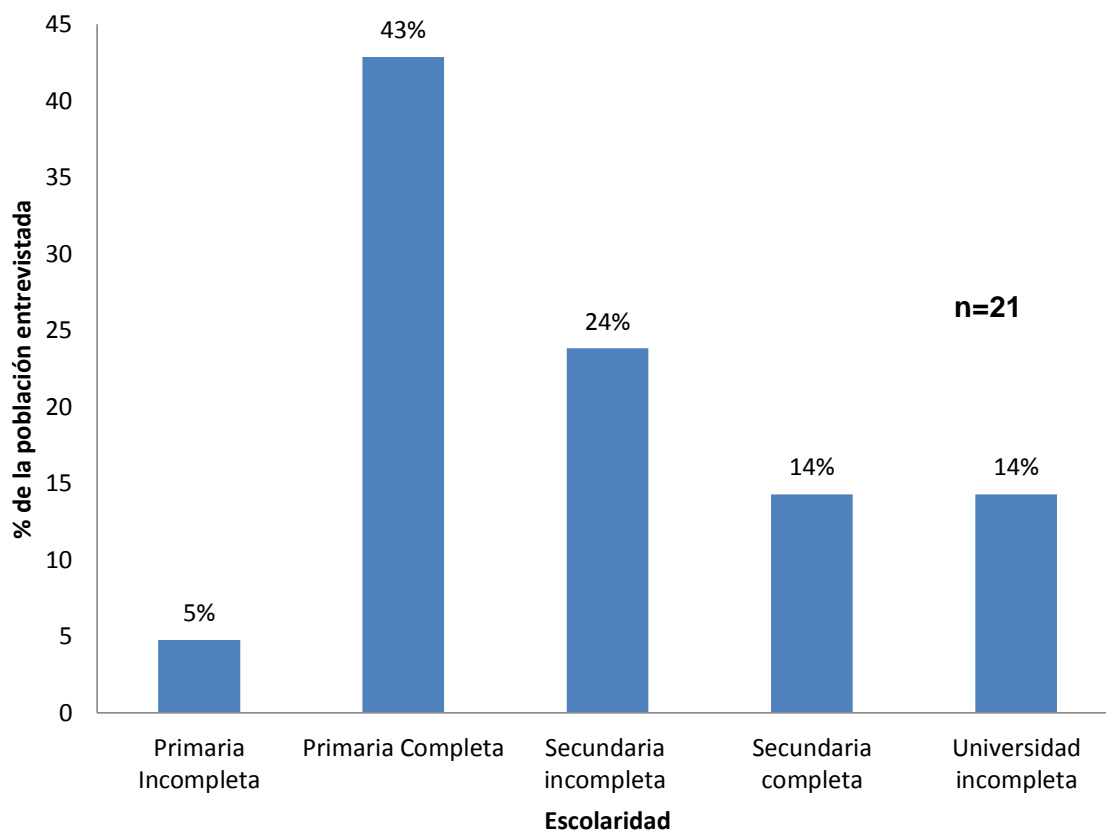
El 48% (10) de las entrevistadas estuvo en el rango de edad entre 19 a 23 años, el 33% (7) en el rango de 24 a 28 años, el 14% (3) en el rango de 29 a 33 y un 5% (1) entre las edades de 34 a 37 años.

Gráfico 2. Género de las madres y padres entrevistados. Cuidado apoyo no clínico a niños y niñas con síndrome congénito por la infección del virus del Zika, RSMDC. 2017.



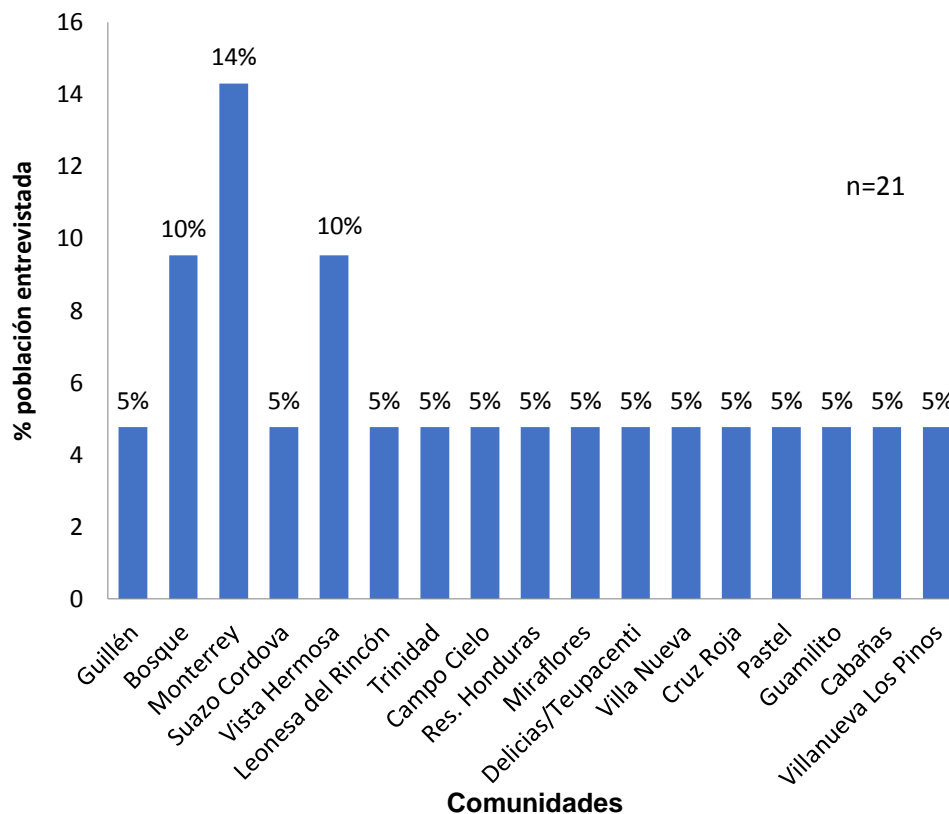
El grupo de los entrevistados fue de un 90% (19) del género femenino y un 10% (2) del género masculino.

Gráfico 3. Escolaridad de las madres y padres entrevistados. Cuidado de apoyo no clínico a niños y niñas con síndrome congénito por la infección del virus del Zika, RSMDC. 2017.



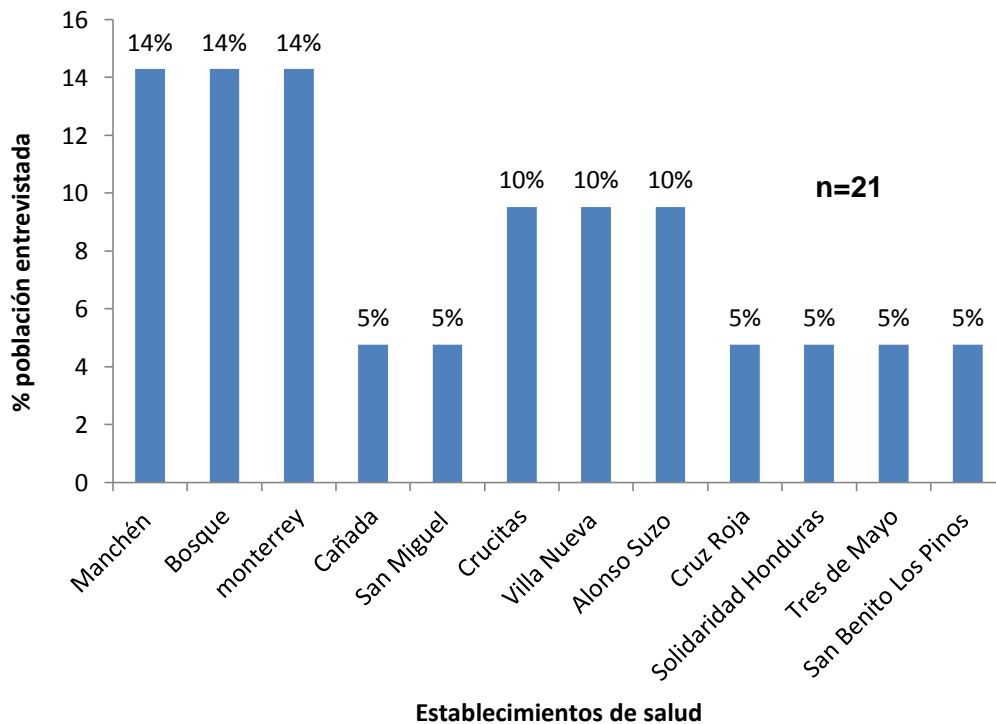
El 43% (9) de las madres y padres entrevistados tenía primaria completa, el 24%(5) secundaria incompleta y el 14%(3) secundaria completa, el 14%(3) universidad incompleta y El 5% (1) primaria incompleta.

Gráfico 4. Procedencia de las madres y padres entrevistados. Cuidado y apoyo no clínico a niños y niñas con síndrome congénito por la infección del virus del Zika, RSMDC.2017.



El 14%(3) de las madres y padres entrevistados residían en la colonia Monterrey, un 10%(2) cada una en el Bosque y colonia Vista Hermosa, y las siguientes colonias cada una con un 5%(1): Col. Guillén, Suazo Córdoba, Leonesa del Rincón, Trinidad, Campo Cielo, Res. Honduras, Miraflores, Delicias/Teupacenti, Villa Nueva, Cruz Roja, Pastel, Guamilito, Cabañas, Villanueva los Pinos.

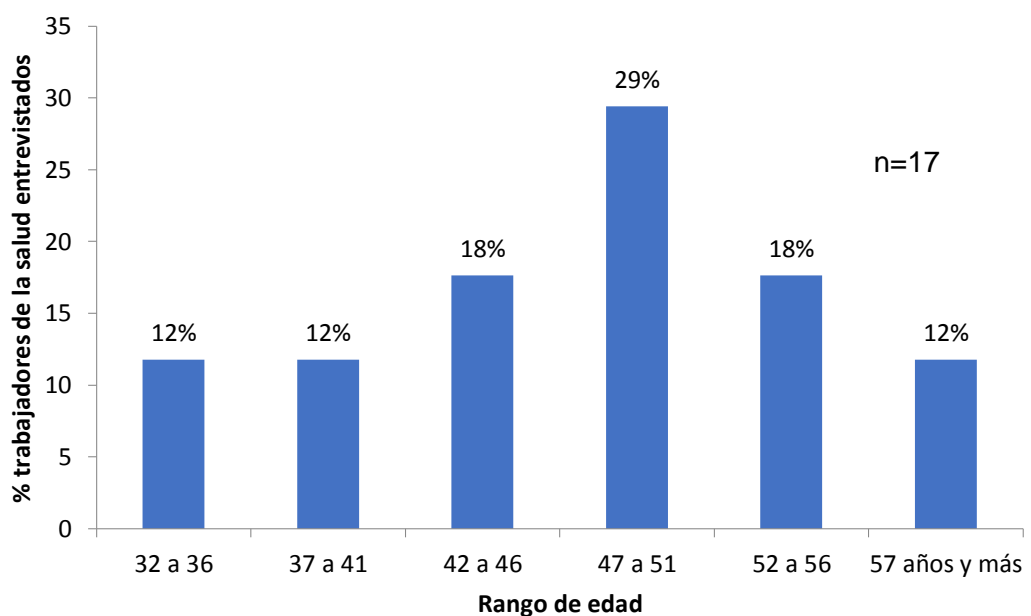
Grafico 5. Establecimientos de salud(ES), donde fueron atendidas los niños con síndrome congénito por Zika y sus familias. Cuidado y apoyo no clínico a niños y niñas con síndrome congénito por la infección del virus del Zika, RSMDC.2017.



El 14%(3) de las familias afectadas por el Síndrome Congénito por el Virus del Zika en el cuidado y apoyo no clínico, fueron atendidos en los establecimientos de salud: Manchén, el Bosque, Monterrey, el 10%(2) en los establecimientos de salud: Las Crucitas, Villa Nueva, Alonso Suazo, los siguientes establecimientos cada una con un 5%(1): Cañada, San Miguel, Cruz Roja, Solidaridad Honduras, Tres de Mayo y San Benito.

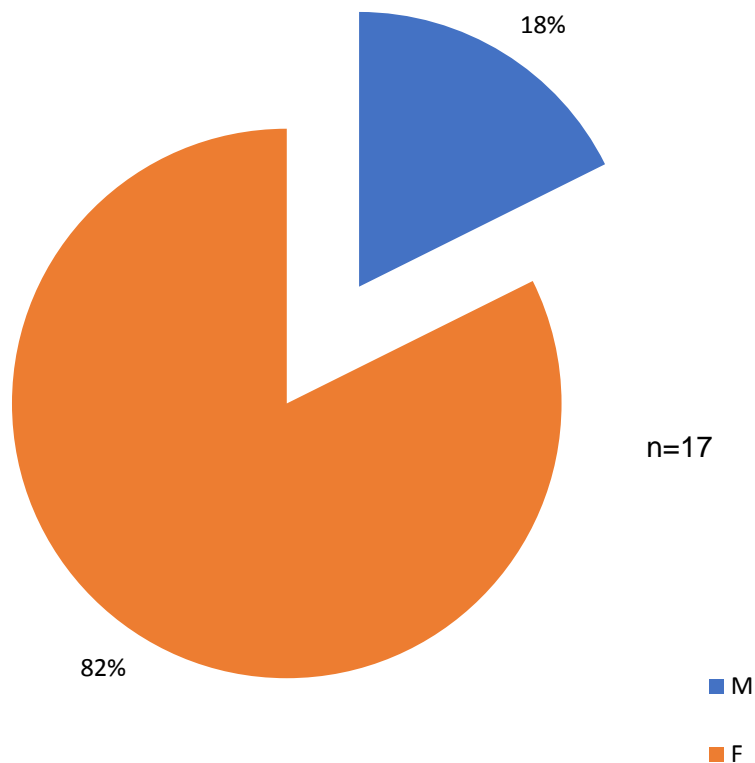
Características sociodemográficas de los trabajadores de la salud.

Gráfico 6. Rangos de edad de los trabajadores de salud. Cuidado y apoyo no clínico a niños y niñas con síndrome congénito por la infección del virus del Zika, RSMDC.2017



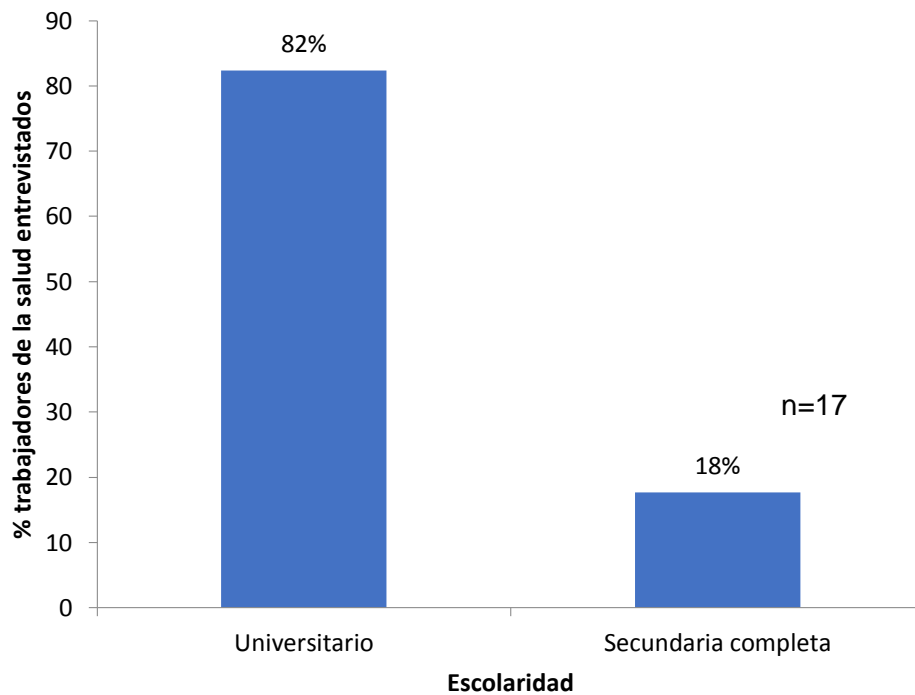
El 29%(5) de los trabajadores de la salud en un rango de 47 a 51, el 18%(3) cada una en el rango de 42 a 46 y de 52 a 56, de las siguientes entrevistadas cada una con un 12% (2): en el rango de 32 a 36, de 37 a 41 y de 57 años a más.

Gráfico 7. Género de los trabajadores de salud del nivel local. Cuidado y apoyo no clínico a niños y niñas con síndrome congénito por la infección del Virus del Zika, RSMDC.2017.



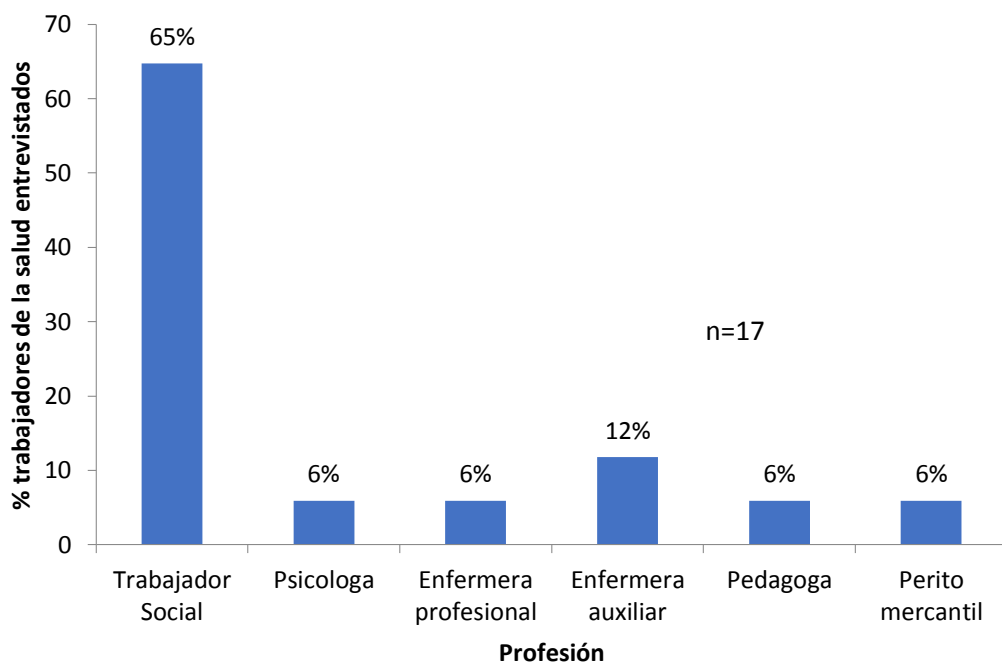
El grupo de trabajadores de la salud entrevistados fue en un 82% (14) del género femenino y un 18% (3) del género masculino.

Gráfico 8. Escolaridad de los trabajadores de la salud del nivel local.
Cuidado y apoyo no clínico a niños y niñas con síndrome congénito por la infección del Virus del Zika, RSMDC.2017.



El 82%(14) de los trabajadores de la salud entrevistados tenía nivel universitario y el 18% (3) secundaria completa.

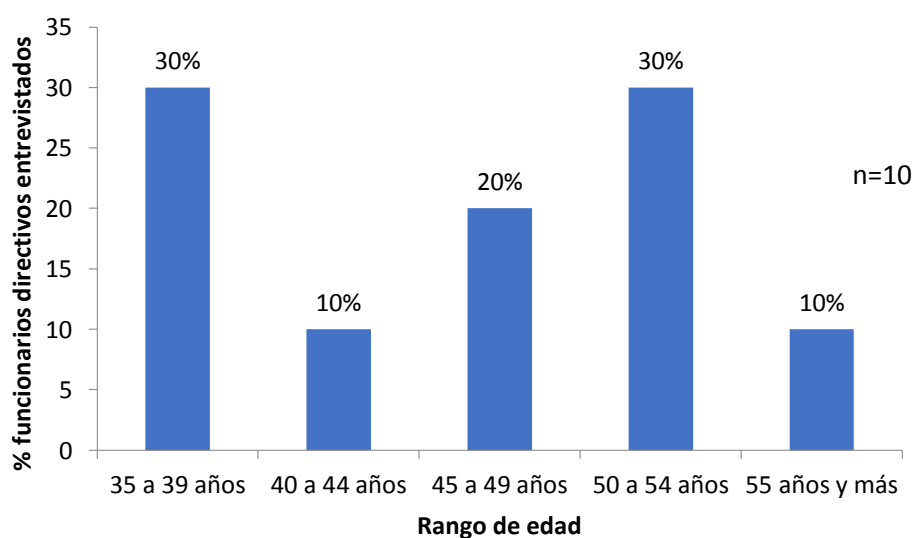
Gráfico 9. Profesión de los trabajadores de la salud. Cuidado y apoyo no clínico a niños y niñas con síndrome congénito por la infección del Virus del Zika, RSMDC.2017.



El 65%(11) trabajadora social, el 12%(2) enfermera auxiliar y los siguientes entrevistados cada uno 6%(1): psicóloga, enfermera profesional, pedagoga y perito mercantil.

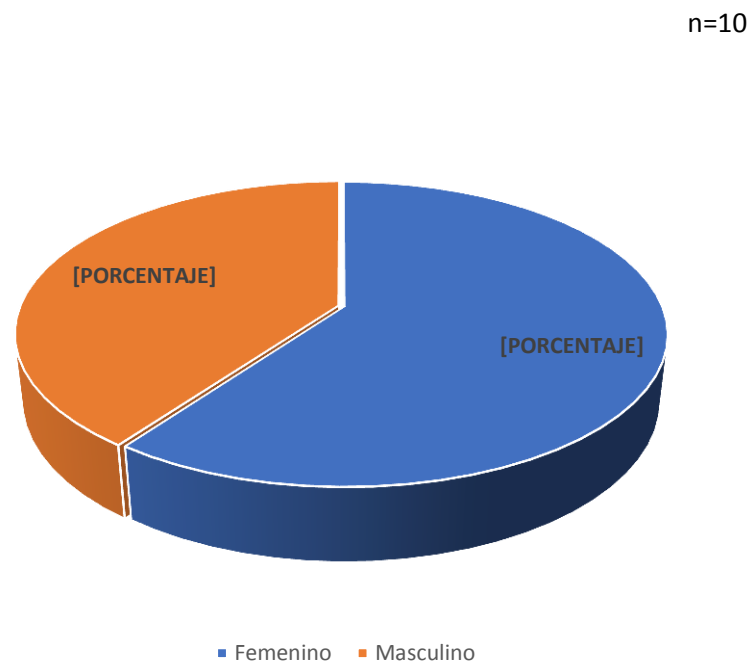
Características sociodemográficas de los funcionarios directivos de la SESAL, RSMDC, UNICEF, CHILDFUND Internacional.

Gráfico 10. Rangos de edad de los funcionarios directivos. Cuidado apoyo no clínico a niños y niñas con síndrome congénito por la infección del virus del Zika, RSMDC. 2017



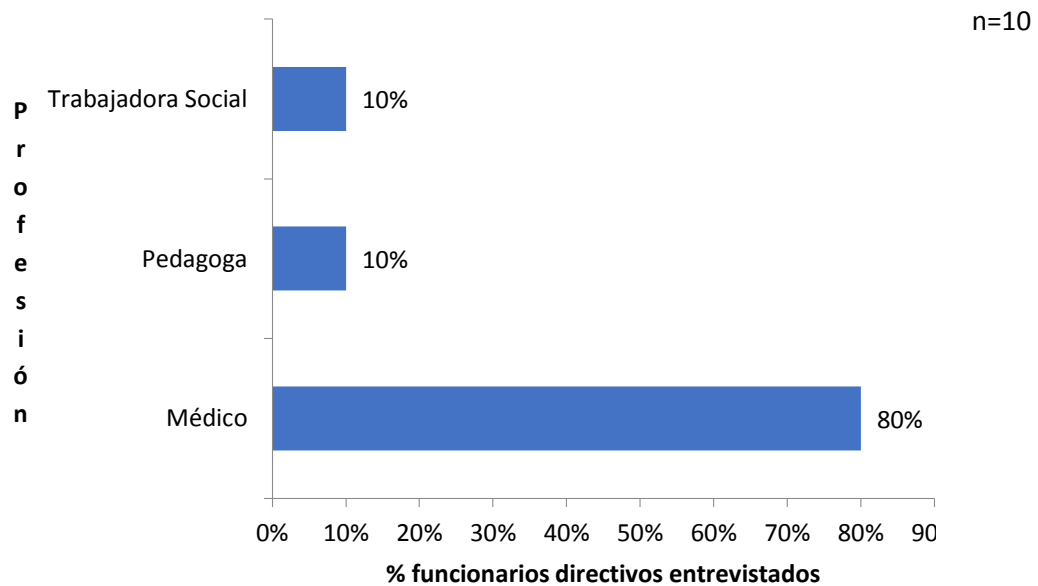
El 30%(3) de los funcionarios directivos cada uno estuvo en el rango de edad de 35 a 39 años y de 50 a 54 años, el 20% (2) estuvo en el rango de 45 a 49 años, el 10%(1) cada uno en el rango de edad de 40 a 44 años y de 55 y más.

Gráfico 11. Género de los funcionarios directivos. Cuidado apoyo no clínico a niños y niñas con síndrome congénito por la infección del virus del Zika, RSMDC, 2017.



El grupo de funcionarios directivos entrevistadas fue en un 60%% (6) del género femenino y un 40 % (4) del género masculino.

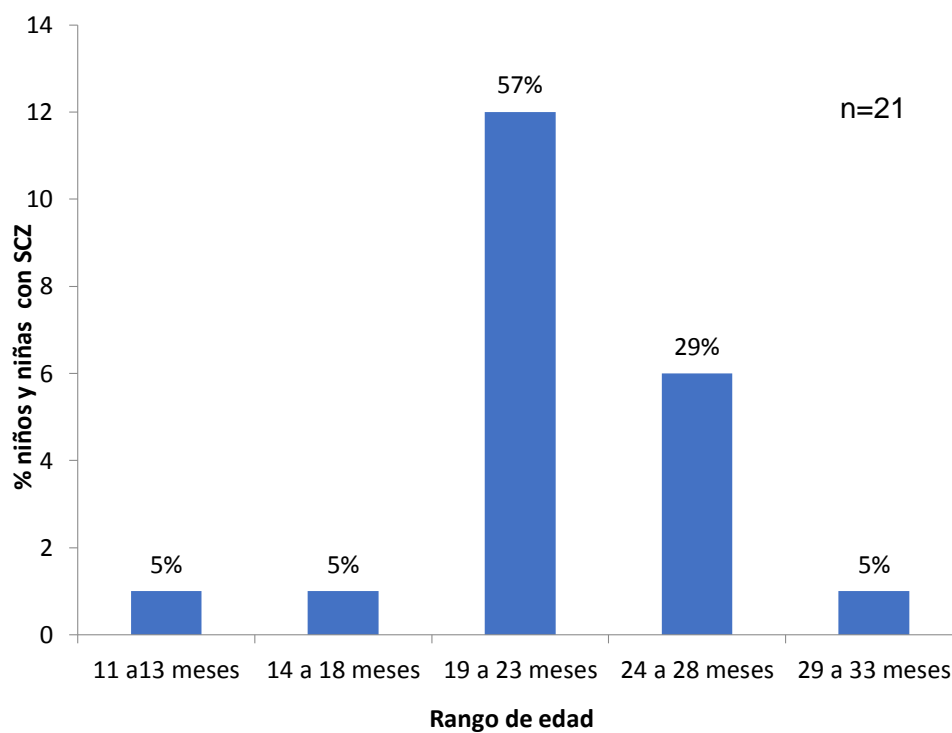
Gráfico 12. Profesión de los funcionarios directivos. Cuidado y apoyo no clínico a niños y niñas con síndrome congénito por la infección del Virus del Zika, RSMDC.2017.



La profesión de los funcionarios entrevistados estuvo concentrada en un 80%(8) médicos, 10% (1) trabajadora social y el otro 10%(1) pedagoga.

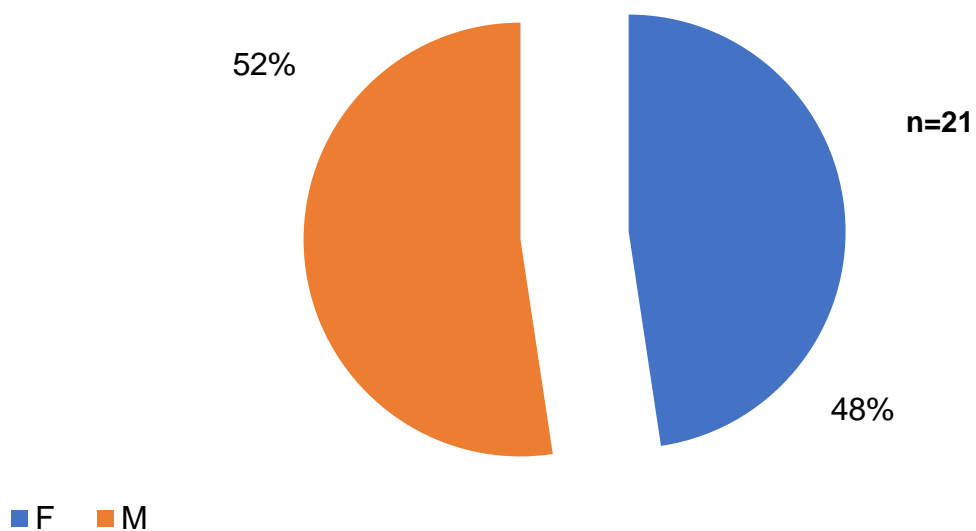
Caracterización sociodemográfica de los niños y niñas. En el cuidado y apoyo no clínico.

Gráfico 13. Edad de niños y niñas con síndrome congénito. Cuidado y apoyo no clínico a niños y niñas con síndrome congénito por la infección del Virus del Zika, RSMDC.2017.



El 57% (12) de los niños/niñas con síndrome congénito por virus del Zika en el “Cuidado y apoyo no clínico”, estuvo en el rango de edad entre 19 a 23 meses, el 29%(6) en el rango de edad de 24 a 28 meses, los siguientes con un 5%(1): cada uno en el rango de edad de 29 a 33 meses, 14 a 18 meses y 11 a 13 meses.

Gráfico No. 14. Género de niños y niñas con síndrome congénito por Zika.
Cuidado y apoyo no clínico a niños y niñas con síndrome congénito
por la infección del Virus del Zika, RSMDC.2017.



El grupo de niños y niñas en el Cuidado y apoyo no clínico fue en un 48% (10) del género femenino y un 52% (11) del género masculino.

5.2. CUALITATIVOS

Condición de vida de las familias

La pobreza es un determinante social que agudiza el problema del acceso a la salud de la población en Honduras, las familias involucradas en el proceso de atención de apoyo y cuidado no clínico a nivel domiciliario con niños y niñas con síndrome congénito por el virus de la infección Zika; describieron su condición socioeconómica como familias de escasos recursos:

...mi marido ahorita no tiene trabajo ya hace tiempo porque es policía depurado, no encuentra empleo, a veces yo salgo a buscar trabajo de casa, es poco lo que ganamos para medio comer, a veces no puedo llevar a mi niña a las citas hospital porque no tengo dinero para transporte y tengo otros dos niños, son tres, tuve que venirme de Villanueva porque ya no podíamos pagar la casa y ahora estoy en este cuarto. (Informante de la comunidad No. 1)

Soy ayudante de albañil, esta difícil la situación no hay trabajo, por días salen remiendos, mi esposa plancha y lava ajeno, pero es poco lo que gana, solo comemos un tiempo al día por eso a veces no podemos hacerle los ejercicios porque sin comer el niño no tiene ganas, llora y no hay buena respuesta. (Informante de la comunidad No. 2).

La falta de acceso geográfico a los servicios de salud en comunidades postergadas, es un determinante social que afecta a las familias ya que, para trasladarse a la ciudad en busca de la atención de cuidado y apoyo no clínico, requiere de costos adicionales para gastos de movilización y alimentación, puede verse en el siguiente testimonio:

Yo vivo fuera de Tegucigalpa allí en mi pueblo no hay atención para este tipo de problemas, la única que atiende es una enfermera auxiliar pero no sabe de las terapias, por eso tuve que venirme a la ciudad al Alonso Suazo a buscar ayuda, estaba asustada, por eso vine, me incluyeron en el proyecto y venía desde mi pueblo y me quede donde una señora que conocí..., pero ahora tuve que regresar y no he podido continuar por falta de dinero. (Informante de la comunidad No. 5)

Las madres de los niños con síndrome congénito por Zika son en su mayoría las cuidadoras de sus propios hijos, viéndose obligadas a abandonar sus estudios y trabajo, así lo relataron las siguientes madres:

Cuando nació mi hijo tuve que abandonar mis estudios en la universidad porque nadie de mi familia me pudo ayudar a cuidarlo por su condición de salud y que debo llevarlo a sus consultas con los especialistas y a las terapias, creo que no continuaré mi carrera de

odontología, porque no tengo apoyo tampoco económico, el padre de mi hijo no vive con nosotros nos ayuda, pero todo es para los medicamentos del niño y su comida. (Informante de la comunidad No. 7).

Ahorita no trabajo y me tuve que retirar de la universidad estaba por graduarme de abogada, aunque recibo apoyo de mi familia en lo económico, debo dedicarles tiempo a las terapias de mi niño...trabajaba de doméstica en una casa, pero no me podían dar permisos ya que los niños con esta condición se enferman seguido y se deben llevar a citas, por eso me salí. (Informante de la comunidad No. 3, 10).

Mi patrona me aceptaba con la niña y también me daba permiso, pero ella tuvo que regresarse a su país a Estados Unidos, y quede sin empleo, anduve buscando por todos lados y nadie me quiso dar porque me decían que con niños no aceptan y me vine para el sur con una señora que me dio posada. (Informante de la comunidad No.4).

Igualmente, personal de salud del área local, manifestaron que cada familia afectada por el síndrome congénito, viven historias diferentes, pero siempre en su mayoría asociado con la pobreza.

...los casos son diferentes hay madres con un nivel educativo completo e incompleto en primaria, secundaria y universidad, madres

solteras, desempleo, no poseen vivienda, habitan en cuartos pequeños de madera, viven en hacinamiento, duermen de 3 o 4 personas en una sola cama, no cuentan con servicios básicos, son madres jóvenes y adolescentes entre 17 a 35 años, desintegración familiar, padres privados de libertad, empleadas domésticas, padres albañiles también, una minoría profesionales maestras, pasantes de enfermería y carrera de derecho. (Informantes de la campo No. 22-38).

Apoyo y cuidado no clínico

Sobre tema de “Cuidado y apoyo no clínico”, las familias conocen la estrategia como una ayuda que reciben en la rehabilitación de sus hijos en sus propias casas, con un valor agregado que es la atención psicológica a las madres.

Es aprender hacer la rehabilitación con terapias a mi niño... es una forma de terapia en la casa... son ejercicios de estimulación temprana... es la atención psicológica que nos dan a nosotros y a los niños... son grupos de apoyo que formamos con las familias para hacer terapia a los niños...es una escuela donde aprendemos de todo y sin salir de la comunidad... creo que es una atención comunitaria, intervención temprana para el niño y nosotros su familia... (Informantes de la comunidad 1-21)

De parte de los funcionarios directivos y de campo, el “Cuidado y apoyo no clínico”, va más allá de una atención, es una estrategia a través de la cual llevan la respuesta de la intervención temprana integralmente a las familias:

Es una estrategia de rehabilitación basada en la comunidad que se efectúa a través de las visitas domiciliarias, se le brinda a las familias el apoyo psicosocial...es una estrategia que enseña a rehabilitar a las madres y sus hijos e hijas a través de técnicas realizadas en sus propias casas. (Informantes de campo No. 22-38).

Es una estrategia de atención integral de niños, niñas y familias afectadas por el síndrome congénito de la infección del virus del Zika en sus propias comunidades, mediante la organización comunitaria y la utilización de servicios locales que procuran la salud, nutrición, desarrollo y protección de los niños y las niñas. La atención abarca desde la gestación hasta los seis años de edad, con especial énfasis hasta los 3 años. Se propone aumentar la capacidad de proveedores de salud y agentes comunitarios para favorecer la atención integral a niños y niñas afectados por el Zika, y a sus familiares. (Informante directivo No.39-47).

Al inicio de la emergencia el desconocimiento sobre el tema en el personal institucional ocasionó que al momento de informarles de la condición de discapacidad del niño, no se logró una comunicación eficaz contribuyendo a generar problemas emocionales especialmente en las madres, que en algunos casos mejor optaron no buscar apoyo.

“Cuando mi hija nació en el hospital el doctor me dijo que tenía microcefalia por Zika, no vivirá mucho, fue difícil aceptar y nos negamos a buscar apoyo, al ingresar al proceso me enseñaron afrontar mi caso”. (Informante comunidad No.1).

“Cuando recibimos la noticia en el hospital fue trágico, son fríos los médicos y las enfermeras, mi esposa cayó en depresión severa, pero entramos al proceso nos enseñaron cómo atenderlo y mi esposa la trataron psicológicamente.”. (Informante comunidad No. 6).

...A los 8 meses de embarazo fui al hospital con fiebre, alergia y dolor de cuerpo, me dieron acetaminofén, no me hicieron el ultrasonido, ni me dijeron nada más, tampoco cuando nació mi hijo, me di cuenta de su condición hasta los 16 días de nacido que lo lleve al centro de salud, porque en el hospital les preguntaba y se quedaban callados, creen que los pobres no tenemos derechos a ser informados, pero ya

en el centro de salud nos remitieron a Childfund y allí me levantaron de la crisis.(Informante comunidad No. 7) .

“Yo fui a control de embarazo me hicieron el ultrasonido, pero nunca me dijeron que mi niño tenía microcefalia hasta que nació el doctor me informó, diciéndome que no se curaría nunca que estos niños nacen mal y se muren pequeños, me deprimió mucho y no quería verlo”. (Informante de la comunidad No. 8).

Mi abordaje fue diferente porque estuve en control en un hospital privado directamente con un ginecólogo, allí nació mi hijo, me fueron preparando para afrontar la situación, pero no era suficiente siempre me sentía deprimida luego cuando inicié con Childfund desde el primer día me dijeron que no me sintiera abandonada que todo tiene solución, me enseñaron aceptar la situación a través de terapias. (Informante de la comunidad No.10).

La falta de información sobre Zika, los mitos, creencia, religión, también fueron factores para que algunas familias no aceptaran la condición de salud de sus hijos, había negación en ellas y no afrontaban la situación.

Cuando mi hijo nació solo lo vi una vez y luego no quise verlo más, me negaba aceptarlo, yo caí en depresión, sentía que el mundo me cayó encima, era un dolor horrible, aunque me invitaron al proyecto no fui solo mi mamá, ella me cuidaba él bebé y lo llevaba a las terapias, hasta los cuatro meses de edad del niño, acepte ver a la psicóloga del proyecto, decidí ir al proyecto, me han ayudado bastante, ahora yo cuido a mi bebé. (Informante de la comunidad No. 8).

Me hice el ultrasonido, el doctor me dijo que mi hijo tendría microcefalia por Zika, grité y le dije a Dios Señor es mi primer hijo, es un hijo deseado, porque permitió esto, y otras mujeres que no los quieren parir, los abandonan o los abortan, en que he fallado, porque me castiga así, pero cuando vi en el ultrasonido su cabecita bien chiquita, empecé a sentir el amor de Dios, abrace el ultrasonido a mi pecho y en llanto le dije a Dios Señor sea como sea su condición yo te prometo amarlo y luchar para que el salga adelante, lo quiero ver crecer, caminar, hablar, ir a la escuela, y voy a lograrlo con tu ayuda". (Informante de la comunidad No. 14).

Bueno cuando mi niño nació y me enteré que tenía esa enfermedad yo no busque más ayuda dije así nació entonces tengo que aceptarlo así enfermito, y no fui a las citas con los especialistas, pero miraba que no se movía ni comía, del centro de salud me visitaron me costó creer que podía

recuperarse porque mi familia también me decía que esas enfermedades nunca se recuperaban. (Informante de la comunidad No. 12).

“Yo pensaba que eran problemas causados por los eclipses...o otros problemas naturales y me culpaba por no tener ese cuidado y estar pendiente de los cambios de la luna”. (Informante de la comunidad No. 13).

“En mi familia creemos que existe la brujería, hay gente mala que puede hacer daño, amarrando los meses por envidia para perjudicar a los demás y así pensábamos que eso nos estaba pasando con mi niño “. (Informante de la comunidad No. 15).

En relación al abordaje de las familias para los implementadores fue necesario analizar las diferencias en cuanto a las creencias, mitos, religión, ya que todo influye al momento de lograr la recuperación integral de la madre y el niño, etc.

“Dentro del proceso se brindó apoyo emocional a la madre y familia, partiendo de su experiencia, entorno, involucrarlos e del cuidador y la familia para lograr un mejor desarrollo en él bebe y familia”. (Informante directivo No. 39)

El estigma y la discriminación son determinantes sociales que han afectado a las familias de los niños con síndrome congénito por Zika, no solamente de parte de otras personas sino también de sus familiares:

Cuando nació mi niña mi suegra me la rechazó por su condición dijo que era una niña enferma y no la volteaba a ver, me decía que no la sacara a ningún lado para que nadie supiera que era enfermita...el papá no la aceptaba se fue de la casa y nos abandonó por un tiempo hasta que el Trabajador Social del Centro de salud lo localizó y lo hizo entender y volvió de nuevo con nosotros...mi marido cuando vio mi niña en el hospital, se asustó mucho salió corriendo y nunca más lo miramos. (Informante de la comunidad No.1, 2,12)

No sacaba el niño de la casa solo encerrada pasaba con él, me daba temor que la gente lo mirara, pero cuando tenía que salir por necesidad le ponía mucha ropa y cobijas encima, porque varias veces sufrí discriminación la gente se reía de mi bebe y lo señalaban, me decían le nació enfermo, es mongolito, cuando llegué al proyecto me enseñaron a manejar esta situación escuche los testimonios de otras madres que también sufrieron lo mismo, ahora lo sacamos sin ningún temor, sabiendo que son especiales porque son nuestros hijos y eso es lo importante. (Informante de la comunidad No. 3).

Para los trabajadores de la salud, la discriminación es una de las situaciones que más daño les hizo a estas primeras familias afectadas, las personas en no están preparadas en el tema de la discapacidad:

Una madre se aisló de todos los vecinos para que no supieran la condición de su hijo, él bebe lloraba día y noche, los vecinos llamaron la policía y al centro de salud, porque creían que lo maltratan, cuando llegamos abordamos la madre, nos explicó que no quería que se lo discriminaran por eso lo hacía, tampoco lo llevaba a control médico, no le aplicó varias vacunas, le explicamos sobre el derecho a la salud que tiene el niño y la invitamos al proyecto. (Informante de campo No.24).

Yo mantenía mi niña encerrada porque mi suegra me prohibió sacarlo de la casa, decía que le daba pena que la gente supiera que tuve una niña mongolito... hay personas tan ofensivas qué diferencia hay entre mi hijo discapacitado y otro niño sano, los dos merecen respeto, en el hospital una señora me dijo pobrecito y yo le dije pobrecito porque, pobrecita usted que piensa así, yo como padre lo voy a defender a capa y espada de personas que piensan como usted...es difícil en nuestra sociedad pero tenemos que aprender a vivir con eso. (Informante de la comunidad No.9, 14).

Es difícil para una madre enfrentar a la gente, pero si tengo que defender a mi hijo lo hago, la gente no disimula y se ríen de nuestros hijos, o son indiferentes al dolor ajeno, creen que este problema solo lo puede padecer un pobre, pero ahora sé que no es así cualquiera

puede exponerse a esta situación. (Informante de la comunidad No.17).

Proceso educativo en el cuidado y apoyo no clínico

Las madres no contaban con las herramientas educativas que les brindara las destrezas de cómo hacerles los ejercicios de rehabilitación a sus niños a nivel domiciliario, provocando en ellas pánico, desesperación y poca esperanza, al integrarse al proceso educativo han adquirido el conocimiento y las destrezas necesarias:

Tenía pánico no sabía cómo tratar a mi hijo, me daba miedo de quebrarlo sus huesitos cuando lo cambiaba o movía, hasta cuando ingresé en el proyecto me enseñaron hacerle los ejercicios de rehabilitación...no sabía cómo alimentarlo me daba miedo que se ahogara, pero me enseñaron la forma correcta de alimentarlo, como mover sus manos y sus brazos. La estimulación en sus oídos y sus ojos. (Informante de la comunidad No. 1-10).

Estaba abrumada, no sabía nada y eso me desesperaba, pero cuando llegué al proyecto, nos trataron emocionalmente, luego nos mostraron fotografías y videos de otras familias y sus niños, y como habían logrado salir adelante...yo me desesperada, pero aprendí que la crianza de los niños se hace con amor y con paciencia, eso es lo fundamental. (Informante de la comunidad No.1-21).

“Al inicio no miraba salida, no tenía a quien preguntarle de cómo cuidarlo, pero me capacitaron en las terapias y en hacer materiales, usando videos y láminas, aprendí que con amor el niño se desarrolla mejor”. (Informante de la comunidad No. 4).

Todas las familias nos sentíamos impotentes al no poder ayudar a nuestros hijos, iniciaron haciéndonos conciencia, y dándonos apoyo psicológico a las madres, dimos nuestros testimonios, como nos sentíamos, eso fue sanidad interior para nosotros, con terapias para desechar todo el dolor, el miedo, y aceptar la condición y trabajar con ellos hasta lograr recuperarlos. (Informante de la comunidad No. 5).

Le practico diariamente las terapias de rehabilitación que me enseñaron hacerle en cada parte de su cuerpo, ahora su desarrollo va muy bien, puede moverse todo su cuerpo, empieza hablar, camina agarrado y todo gracias a las terapias que me enseñan en este proceso educativo.... nos capacitáramos en rehabilitación temprana que se refiere hacer terapia física en todo su cuerpo y cognitivo, mover o sonar un objeto el niño lo sigue con sus ojos y su oído.... es importante realizarles los ejercicios a diario y desde el momento del nacimiento del niño... (Informante de la comunidad No. 6, 7,8).

Al inicio mi niña lloraba mucho día y noche, gritaba y se irritaba con facilidad, endurecía sus piernas y las ponía rígida no sabía cómo controlarlo, me enseñaron técnicas de terapia para controlar el estrés

de mi hija, para que durmiera, ejercicios de relajación con masaje en su cuello, hacia atrás de su cabeza, baños con ducha de agua, para que estuviera tranquila... yo manejo todas las terapias a la perfección, lo llevó también a terapia a una institución privada y al Seguro Social 2 días a la semana de lunes y viernes. (Informante de la comunidad No.1-21)

“Este proceso de terapias grupales nos permitió conocer otras experiencias, no somos las únicas con este problema, nos preguntaron sobre lo que estábamos pasando como familia, empezaron a dar respuesta para todas las preguntas”. (Informante de la comunidad No. 1-21).

Mi bebe tenía problemas para tragar los alimentos, me enseñaron hacer un collarín luego a usarlo para facilitarle la alimentación, que tuviéramos paciencia porque debido a su condición los niños son más irritables, cuando está ansioso le hago golpecitos suaves con mis dedos desde su cabeza a su cuello, pongo mis manos sobre su espalda con movimientos suaves esa es una técnica excelente, se siente cuando la sangre está fluyendo y el niño se controla”. (Informante de la comunidad No.10).

En el proceso educativo los trabajadores de la salud del nivel local aprendieron a preparar un programa de abordaje antes y durante la visita domiciliaria:

...En el proceso educativo inicia desde el momento que se atiende a la madre en control prenatal en caso que se confirme la afectación por SCZ, ya nacido el niño lo puede captar el hospital, sino a través de la consulta general o en vacunación, luego se da seguimiento y se inserta en la etapa de enseñanza aprendizaje, brindándole a la vez el conocimiento y la práctica, para trabajar el desarrollo del bebe, conocer las limitantes del niño, brindar la estimulación y lograr desarrollo normal dentro de sus posibilidades. (Informante de campo No.24).

Nos enseñaron a elaborar un programa de abordaje que incluye antes y durante la visita, primero se prepara toda la información sobre el tema, datos de la familia afectada, durante la visita identificamos a la familia, generamos la confianza de la madre, socializamos la estrategia, iniciamos a trabajar la aceptación del niño primero con la madre y luego con la familia, continuamos el proceso de enseñanza de estimulación temprana según lo que se encuentre en la primera evaluación, la madre hace el compromiso de realizarle los ejercicios a su niño y luego la visitamos con fechas programadas para evaluar los avances y así sucesivamente. (Informante de la comunidad No. 22).

Preparamos un programa de ejercicios de estimulación temprana en las áreas del motor fino, grueso, cognoscitivo, que se refiere a cómo mover el cuerpo, responder los estímulos, hay mejores avances en el

desarrollo cuando la terapia es oportuna el niño inicia desde su primer mes de nacido, se le habla con la verdad a la madre no se debe engañar, y se les explica que muchos niños han llegado a desarrollarse. (Informante de campo No. 23).

Hay varios ejercicios, como por ejemplo para las manitos, como aprender abrir y cerrar... se elabora una pequeña bolita de calcetín y se estimula él bebe... collarines para colocar en el cuello del bebe y tome fuerza y sea más fácil la alimentación... un colchón antirreflejos para ayudar al niño de los ahogos frecuentes por las flemas que se presentan en estos casos...se usa un foco con papel transparente para que el niño visualice y se le ayuda que tenga movilidad de sus ojos. (Informante de campo No. 22-38).

Se trabaja en un plan de actividades conforme al proceso de aprendizaje para abordar otros miembros de la familia para que la madre reciba apoyo en el cuidado de su niño...se le brinda atención psicológica y simultáneamente darles también a ellos las herramientas de cómo realizar los ejercicios de rehabilitación, para lograr la movilidad del menor en el motor fino y grueso y cognitivo. (Informante de campo 26, 27-28)

Les enseñaron con manuales a través de talleres sobre los tipos de ejercicios que deben aplicar según la edad del menor...evaluaciones para conocer los avances en la terapia en el niño y la familia, con estrategias didácticas aprender haciendo participativas... para no

interrumpir los procesos educativos el proyecto apoya con transporte a las familias, se abordaron temas en el cuidado del bebe, se les explica que el aprendizaje es por etapa, para que superen la condición de su niño, han cambiado su patrón de comportamiento ya no ocultan a sus hijos, reconocen que sus niños dependen de ellas para su recuperación. (Informante directivo No.29- 33).

El proceso educativo para la estimulación temprana, se trabaja con la parte motora gruesa que se refiere a las habilidades o movimientos de coordinación e integración que incluye el uso de los músculos más grandes, para levantarse caminar saltar correr, y mantener el equilibrio, motora fina involucra la capacidad de usar las manos y los músculos, pequeños con un control preciso, incluye el movimiento controlado de dedos, el tomar cosas, manipulación de objetos movimiento controlado de los ojos y la boca. (Informante de campo 34)

En lo cognitivo: evalúa los cambios de la habilidad del entendimiento adaptación al ambiente físico, así como los alrededores, las habilidades incluyen la atención percepción y discriminación, memorización, conceptualización, razonamiento, toma de decisiones, en comunicación y lenguaje se evalúa el progreso del desarrollo del lenguaje, y de la capacidad de comunicarse con otras personas, entendimiento de signos, señales, y sonidos que expresan ideas y sentimientos. (Informante de campo No. 35).

Se trabaja en salud emocional para ayudarlas a controlar sus sentimientos, pensamientos y comportamientos, capaces de enfrentar la situación, cambios, aptitudes para desarrollar las habilidades de y destrezas e interactuar con otras personas, capacidad de expresar emociones...terapias que buscan desarrollar ese potencial en el proceso educativa, espacio para reconocer características positivas de su hijo, la confianza en el cuidado. (Informante de campo 25- 36)

Se les enseña hacer las terapias, según la escala del desarrollo: motor grueso, motor fino, cognitivo, etc. Por ejemplo, se conduce el movimiento de brazos y piernas levantar la cabeza al estar boca abajo, control la cabeza, levantar parte superior del cuerpo apoyarse con sus antebrazos, levantarse cuanto lo toman de las manos, voltearse por completo, cambiar de posición y así sucesivamente hasta lograr el desarrollo de un niño normal, claro está que la diferencia será en su edad. (Informante de campo No. 22-37)

“Este es un aprendizaje teórico práctico, buscamos que las familias conozcan sobre el comportamientos y beneficios que lo hagan realidad, brindándoles la rehabilitación con terapias de estimulación temprana y terapias individuales y grupales”. (Informante de campo No.38).

El proceso educativo se enfocó en lograr la integración de los miembros de la familia y su comunidad, socializar medidas de control y prevención de la enfermedad, coordinar los servicios de salud con el primer nivel (Establecimientos de salud) y segundo nivel de atención (hospital):

Dentro del proceso es fundamental la integración familiar, estas familias necesitan un apoyo especial para insertarse a la sociedad, el padre, la madre y el niño, el resto de la familia y el entorno, damos a conocer esta integración través del apoyo no clínico socializándolo las técnicas, donde la madre y su familia aprenden a manejar su problema, enseñarle e instruirla a realizar las terapias diarias a su hijo y la comunidad a ser solidarios con estas familias y lograr que estos niños no sean discriminados en la casa, escuela, en su comunidad. (Informante directivos 39-47).

En los lineamientos enfatizamos la prevención, estamos implementando este programa, pero a la vez estamos dando el conocimiento para enfrentarlo y para prevenir que sucedan más casos, a través de entrega de material educativo, entrega de condones a embarazadas, porque en cualquier periodo de la gestación la madre se puede enfermar o ser infectada por su marido que padezca de Zika, se cuenta con guías de respuesta a los padres, para lograr abordar a los niños y sus familias. (Informante directivo No. 40).

Somos un apoyo complementario con otros servicios de rehabilitación como Teletón, la diferencia es que a nivel de atención primaria comunitaria permite que las técnicas sean realizadas por la madre en su mismo domicilio, luego el personal de salud evalúa, o da seguimiento al proceso a nivel local, se espera que la familia se empodere al igual que la comunidad. (Informante directivo No. 41).

Disponemos de lineamientos y los ponemos en práctica, cuando tenemos el caso, le damos seguimiento una vez al mes, educación a las familias, dentro del lineamiento está el abordaje no clínico involucrando a la familia, entorno, ambiente, y seguimiento en la comunidad específicamente en su domicilio. En nuestro caso la madre no estaba consciente de que iba a tener un bebe con microcefalia, y hacia comparaciones con otros niños normales, ha sido difícil hacerle entender la condición de su hijo. (Informante directivos No. 42-47).

Metodologías implementadas en el cuidado y apoyo no clínico

Las familias se negaban a hablar de su problema de manera privada y pública, para el abordaje individual y colectivo implementaron dos metodologías de manera conjunta, la metodología participativa y la aprender haciendo:

Antes de entrar al proyecto, no compartía con nadie sobre mi caso, me encerré en mi problema... pensaba que era la única que pasaba esta situación y que mi niño y yo no le importábamos a nadie... decidí callar, callar y callar y no buscar ayuda, pero me abordaron personalmente y luego nos reunieron con otras familias para contar nuestra experiencia...ahora me gusta participar en este proceso porque nosotros como madres les enseñamos a otras madres a superar esta crisis...ellas cuando ya están preparadas les ayudan a otras (Informante de la comunidad No. 1-21).

Las familias no solamente participaron en el proceso, se convirtieron en facilitadoras llevando el mensaje a otras familias que atravesaban la misma situación:

Llegué destruida al proyecto con ganas de morir y solo quería llorar, pero me trataron psicológicamente para comprender mi situación y mirar posibilidades en mi problema, me insertaron al grupo de madres donde participamos con otras familias y contamos nuestro caso, esa triste realidad y ahora que miro a mi hijo crecer y mejorar, creo que Dios siempre tiene una respuesta, así comparto con otras madres las invito al proyecto y he logrado que vengan. (Informante de la comunidad No, 7).

Mi mama me dijo que en la colonia donde ella vive había una muchacha que mantenía tapado su niño y nunca lo enseñaba, yo fui y la visite platique con ella, mire el niño con las mismas características

del mío, ella me contó lo que tenía el niño, la invité al proyecto y ahora hacemos los ejercicios juntas en la casa, les hacemos ejercicios de las piernas, en la cabeza, estimulamos sus oídos con sonidos y sus ojos con figuras o cosas llamativas. (Infamante de la comunidad No. 8).

Es triste que un hijo nazca con esta enfermedad y no saber a quién pedirle ayuda ahora yo sé que puedo ir al centro de salud y que me van a orientar, me integre a Childfund, forma parte del equipo de madres, también ahora me visitan las voluntarias de mi colonia con la gente del centro de salud, pero yo también las acompaño cuando van a visitar otras familias. (Informante de la comunidad 20).

Antes no salía de la casa, ahora vengo al proyecto y he aprendido que mi niño tiene una discapacidad, que debo dedicarle tiempo como cuidarlo manteniéndolo aseado, alimentado, darle terapias de relajación, abrazarlos, darle todo mi amor, llevarlo a pasear, no esconderlo sino dejarlo jugar con otros niños, yo tenía miedo que lo rechazaran pero no, los niños lo incluyen en los juegos y lo cuidan, eso les cuento a las otras madres que ellas tienen que juntar a sus niños con otros niños de su comunidad. (Informante comunidad No. 21).

Participar en este proceso nos ha abierto los ojos, no solo hemos aprendido a manejar cuidado de nuestro niños, a tener las destrezas y conocer más de esta enfermedad...también a informarnos de los

derechos que tienen nuestros hijos, a participar en la organización de una fundación que estamos creando legalmente constituida, para exigir los derechos a salud, educación, a la no discriminación, mejores condiciones de vida, fuentes de trabajo para nosotros... (Informante de la comunidad No. 1-21).

Al inicio de la emergencia las familias afectadas fueron atendidas individualmente pero al integrarlas al proceso del cuidado y apoyo no clínico implementaron metodologías de integración entre familias afectadas:

Se utilizaron 2 metodologías conjuntas, la metodología “Aprender Haciendo” y la participativa, integrando el trabajo del estado, la comunidad y las familias afectadas, para coordinar actividades preventivas de rehabilitación y de apoyo psicosocial a grupos que atravesaban una situación de salud dolorosa que les provocaba una crisis en el ámbito emocional, familiar, económico y social. (Informante de campo No.22-23)

A través de la metodología participativa se les brindó a las familias la inclusión en los procesos independientemente de sus condición educativa, económica, etc., y la oportunidad para avanzar y superarse en medio de la situación de salud de su hijo o hija, aprender a cuidar a sus niños con esta discapacidad, preparándolas para insertarlas socialmente, con las mismas oportunidades, sin diferencias de ningún tipo, motivándolas a poner todo su esfuerzo en la recuperación de sus hijos, porque dependerán de ellas por el

resto de su vida, ser conscientes de su realidad, afrontarla y accionar, retomando su responsabilidad.(Informante de campo No.24-25).

La metodologías se centran en socializar sus vivencias, experiencias y sobrellevar la situación, han logrado cambios conductuales, actitudes, comportamientos y compromisos, adquiriendo conocimiento desde la realidad, se educan en valores para que conozcan la condición y los derechos del niño con este tipo de discapacidad , iniciando con el respeto a la vida, a un nombre, salud, educación, a la convivencia, la solidaridad...para que la madre cuidadora sea el protagonista en el desarrollo de sus niños, que no solo ejecuten la rehabilitación sino que defiendan los derechos de sus niños. (Informante de campo No. 26-33)

“Las familias aprendieron a encontrar la solución de sus problemas, no son dependientes, buscan el seguimiento en este proceso, saben a dónde pedir ayuda, se mantienen relacionadas, compartiendo su experiencia lo que garantiza el aprendizaje” (Informante de campo No. 33).

Estrategias comunitarias implementadas

Las estrategias de Rehabilitación basadas en la comunidad (RBC), y las visitas domiciliarias implementadas en el cuidado y apoyo no clínico permitieron acercar los servicios locales de salud a estas familias, brindándoles la atención en sus propios domicilios. Las familias consideraron que a través de las estrategias contaban con el apoyo directo del personal de salud:

Nos hacen visitas semanalmente para enseñarnos y evaluar el cuidado de nuestros niños...con estas estrategias siento que el personal de salud está más cerca de nosotros brindándonos ese apoyo directo, de manera individual y después junto con las familias, es importante porque entre todas nos ayudemos a sacar adelante a nuestros hijos, el equipo de salud siempre es puntual a las visitas. (Informante de la comunidad No. 1-10).

En las visitas yo tengo la oportunidad de estar a solas con el personal de salud y preguntarles sobre cualquier duda...de repente se miran avances luego los niños no quieren y se ponen inquietos...nosotras a veces estamos con problemas personales en la casa con nuestra familia, nuestros esposos o cuando no podemos dar atención a nuestros otros hijos. (Informante de la comunidad No. 11-18)

Las estrategias son buenas porque nos une con nuestra familia, pueden estar en el proyecto el padre, los abuelos, los hermanos si desean...en las visitas platicamos con ellos y nos conocemos con otras familias que tienen el mismo problema, las voluntarias se unen a esta lucha y están atentas a que cumplamos con este proceso de estimulación de nuestros niños pero que también nosotros logremos afrontar la situación. (Informante de la comunitario No. 6-10).

Los trabajadores de la salud identificaron las dos estrategias como herramientas eficaces para los equipos de salud locales, porque

complementan la rehabilitación del niño con la inclusión de todos los miembros de la familia y líderes comunitarios:

Dentro de las estrategias se incluye la coordinación que se realiza a través de la Región Metropolitana y el proyecto Childfund Internacional, a nivel local nosotros con el equipo multidisciplinario y la familia... En las primeras visitas se identifica el caso, la situación y su entorno para luego ejecutar un plan de abordaje con la madre y el resto de la familia...cumplimos con las programaciones de visita para evaluar avances y continuar trabajando con las madres, porque por momento están desanimadas y se niegan trabajar. (Informante de campo No. 24-31).

Parte de las estrategias es mantener la comunicación permanente con las familias en diferentes formas como a través de las visitas, llamadas telefónicas y mediante chat de familias, les informamos fechas de seguimiento y las reuniones entre familia, la visita de la casa es individualizada, también se hizo abordaje con el resto de la familia porque el *objetivo* es que todos se involucren en el proceso del cuidado del niño y que la rehabilitación se logre en la misma comunidad. (Informante de campo No. 23).

Se fortalecen las destrezas que se adquieren mediante capacitaciones, las madres y sus familias conocen sobre cómo cuidar a sus niños y eso las mantiene más tranquilas...las madres se

esfuerzan para que sus niños logren avanzar... son comprometidas en asistir al proyecto, los logros obtenidos con la estimulación en casa las hace continuar con sus terapias y ver que sus niños ahora pueden hacer muchos movimientos que antes no los podían hacer. (Informante de campo No 24- 25)

En las visitas se realizan pequeñas evaluaciones de los avances del bebe, partiendo de eso les hacemos un plan de seguimiento, entrenamiento y estimulación... para la coordinación nos comunicamos a través de las visitas y las redes sociales mediante un chat, adquirimos las destrezas por Childfund y primero nos sensibilizaron de la importancia de apoyar a las madres”. (Informante de campo No. 26).

En ambas estrategias, nos permite abordar en las madres y sus familias el rechazo, el afrontamiento y aceptación de la madre y toda la familia, asimismo a realizar los seguimientos o avances en el proceso educativo en donde se brindan las destrezas en la práctica de la rehabilitación en la estimulación temprana por personal experto. (Informante de campo No. 27)

“Para la rehabilitación del menor utilizaron manuales y videos, dando reforzamiento en las áreas de mayor dificultad en el paciente, nos brindaron el conocimiento en las nuevas herramientas domiciliarias, apoyo psicológico a las familias”. (Informante de campo No. 28).

Además con programas de capacitaciones y talleres teóricos prácticos en donde recibimos el conocimiento y la práctica de cada intervención, para lograr el desarrollo del niño en la estimulación temprana y cuando las madres miran la recuperación del niño su compromiso es mayor pese a su situación difícil económica se esfuerzan en realizar los ejercicios, asistir a los grupos de madres. (Informante de campo No.32).

“Brindamos concientización, apoyo emocional, seguimiento de avances, destrezas para rehabilitación temprana, el mayor beneficio es que ahora los niños realizan movimientos que antes no hacían y las madres se comprometen a apoyarlos en casa”. (Informante de campo No. 35)

Un elemento fundamental para los funcionarios directivos en la implementación de estas estrategias es la coordinación entre los diferentes niveles, regional, local, el proyecto Childfund, y con las familias, para lograrlas incorporar en el proceso del cuidado y apoyo no clínico:

Parte de las estrategias son las coordinaciones entre la SESAL, Childfund Internacional, Región Sanitaria Metropolitana, los 63 establecimientos de salud y las familias afectadas, organizar de manera conjunta todo lo que conlleva cada proceso, fortalecer

competencias y habilidades en el personal local y de los cuidadores.
(Informante directivo No. 39)

A través de las estrategias de la visita domiciliaria y la RBC, se logró la integración de estas familias, fomentando la relación de confianza entre el equipo de salud y la familia, ya que la comunicación es permanente, cuando el niño tiene situaciones de salud la madre le informa al equipo local y llegamos a la comunidad a llevar la respuesta...otra ventaja es que se puede remitir al segundo nivel atención, cuando se requiere el caso para una respuesta más especializada, pero siempre se mantiene el seguimiento en el primer nivel. (Informante directivo No. 40-41).

Estas estrategias están avaladas en el Modelo Nacional de Salud (MNS), e integrado en el primer nivel de atención orientado en servicios de salud ambulatorios con algunas especialidades para eficientar la respuesta comunitaria, este primer nivel se unifica con la estrategia de Atención Primaria en Salud que se centra en el individuo, la familia y comunidad, priorizando la promoción de la salud y prevención de las enfermedades más que la curación. (Informante directivo No. 42).

La RBC enlaza el trabajo del estado, la comunidad y los líderes de las organizaciones para adelantar actividades de prevención, rehabilitación y apoyo psicosocial a grupos vulnerables, tiene como finalidad llevar las actividades de abordaje integral a la comunidad, acompañar a las familias afectadas por el síndrome congénito del Zika y facilitar el acceso a los servicios especializados. (Informante directivo No. 43).

“Las estrategias enfatizan que el equipo del primer nivel de atención es responsable de conocer la realidad e identificar los determinantes de salud, junto con los líderes y la comunidad para planificar las actividades”. (Informante directivo No. 43).

“Las estrategias se centran en empoderar a las familias en el cuidado de sus niños así se comprometen en el proceso se concientizan que ellos como familia depende la estimulación diaria de niño para recuperarse”. (Informante directivo No. 44).

“Requiere de todo el equipo de atención primaria en salud para dar respuesta según el caso, es una tarea agotadora donde el equipo trabaja coordinadamente con la madre y el resto de la familia”. (Informante directivo No. 45).

Asimismo, en el abordaje deben formar parte los diferentes sectores para brindar una respuesta integrada.

Los sectores deben conformar la parte organizacional: Secretarías de Salud, Educación, Secretaría de Desarrollo e inclusión social, municipalidad, mesas intersectoriales local y de manera integrada brindar una ruta clara y visible que señale el paso a paso en el abordaje integral de la familia. (Informante de directivo No. 40).

Dentro del modelo RBC, usan el dialogo personalizado, familiar y grupal (otras familias), para conocer su sentir y pensar, lo que, mejorado la situación de afrontamiento, las madres se sientan más seguras y capaces de apoyar a sus niños, están con muchas expectativas, sueños que seguramente lograrán por su esfuerzo. (Informante directivo No. 47).

Motivaciones de las familias para permanecer en el proceso

A través de la respuesta brindada por el proyecto en los diferentes procesos educativos, el apoyo directo de los equipos locales y conocer las experiencias de otras familias en similares situaciones, han motivado a las familias a participar directamente del cuidado y apoyo de sus niños:

La mayor motivación es saber que estoy capacitada y ahora puedo hacerle las terapias a mi hijo...es mirar a mi hijo recuperándose en su movilidad, saber que escucha, que puede ver, que responde a los estímulos de las terapias, que ya da pasos, se levanta, se sienta... verlo hacer cosas que antes no podía hacer...es recibir la visita del equipo de salud y saber que me va enseñar cosas nuevas, es recibir una llamada del personal de salud para invitarme a las reuniones con

otras familias, es ayudar a otras madre...es tener respuestas a cada una de mis preguntas...es saber que tengo esperanza y que seguiré ayudando a mi hijo, (Informante de la comunitario No. 1-11).

Me motivó saber que puedo contar mi situación sin temor hacer juzgada...aceptar mi problema, aprender a vivir, sentirme útil a los demás... la sonrisa de mi hijo es mi mejor motivación, comunicarme con las madres de los otros niños, dar y recibir apoyo...organizar actividades con las familias para compartir con alegría los avances de nuestros hijos...estar informados sobre el Zika, la microcefalia y el síndrome congénito...saber que Dios está con nosotros, que con esfuerzo y fe un día los veremos ir a la escuela, correr, jugar futbol, y si es posible llegar a ser profesionales... (Informante de la comunidad 12-21).

Los trabajadores de la salud del área local fueron motivados al recibir estas herramientas de abordaje y ser parte de la respuesta a estas familias que necesitaban un apoyo directo en el cuidado de sus hijos:

Fue motivante tanto para nosotros como para las madres capacitarnos en este abordaje...adquirir los conocimientos y destrezas, estrategias y metodologías sobre el tema, programar cada visita y seguir ayudando a estas familias... organizar las reuniones con las familias, los talleres teóricos y prácticos, la coordinación con la

Región...el compromiso de las madres y su permanencia en las jornadas de aprendizaje. (Informante de la Comunidad No. 22-38).

Es satisfactorio realizar las visitas, dar seguimiento y evaluar los avances de los niños...el acompañamiento a las familias...a atención emocional y desarrollo del niño...conocer y hacer paso a paso las técnicas de rehabilitación. (Informante de campo No. 33-37).

Mensajes de apoyo para la comunicación eficaz

A inicios de la Epidemia, el personal de salud desconocía sobre el tema, la Secretaria de Salud no contaba con lineamientos de comunicación de mensajes de apoyo eficaces, por lo cual el abordaje no era el adecuado.

Al inicio nosotros los empleados de salud desconocíamos la gravedad del Zika...había mucha información tergiversada, lo que provocaba a veces poco entendimiento a nivel institucional y comunitario, ahora estamos capacitados en este tema por la Secretaría de Salud y el proyecto Childfund... (Informante de campo No. 22-38).

No podíamos transmitir un mensaje educativo porque desconocíamos sobre el tema...nos capacitaron en mensajes de manejo de los niños a nivel domiciliario, el significado de microcefalia, estimulación temprana, rehabilitación, forma de alimentación, efectividad de la terapia en casa, además se les explica sobre la prevención del Zika, la transmisión vía sexual ya que son mujeres jóvenes que pueden en

el futuro tener más hijos, y también para que ellas puedan ayudar a otras mujeres. (Informante de campo No. 22).

Esta comunicación de apoyo enfoca sus mensajes en la atención personalizada a la madre, respetar sus valores, creencias, luego el dialogo familiar, para insertar el resto de los miembros al proceso y que las familias interactúen en los grupos de apoyo, además se enseña sobre microcefalia, síndrome congénito, rehabilitación en la comunidad y estimulación temprana, prevención del Zika, formas de transmisión. (Informante de campo No. 23).

Ignoraban la transmisión del Zika por relaciones sexuales, reforzaron los conocimientos con materiales visuales para que nosotros y las madres identificáramos las áreas en que sus bebe tiene mayores dificultades de movilidad para seguir con la escala de desarrollo y crecimiento del menor, también se transmitieron mensajes sobre síndrome congénito por Zika, la importancia de la estimulación y las medidas de prevención, preparación en respuestas de posibles preguntas de parte de los padres, sensibilización en la respuesta sin faltar a la verdad. (Informante de campo No. 24).

Nosotros estamos aprendiendo simultáneamente con las madres, este problema llegó tan rápido a Honduras, que nadie sabía nada, en el proyecto les brindamos mensajes informativos del Zika y sus

consecuencias, acompañados de mensajes de motivación hablándoles de que a través de las terapias en casa podía lograr el desarrollo de sus niños, microcefalia, rehabilitación temprana, síndrome congénito por Zika, medidas de prevención, tipos de transmisión etc. (Informante de campo No. 25).

Empezó como un tabú, nadie quería hablar sobre la transmisión del Zika por vía sexual, pero este tipo de mensajes ahora ya pueden darse con mayor conocimiento...el proyecto nos brinda mensajes directos sobre el manejo del síndrome congénito a través del cuidado no clínico, significado de microcefalia, estimulación temprana. Medidas de prevención las formas transmisión del Zika y sus consecuencias. (Informante No. 26-28).

Se les brindaron mensajes positivos de apoyo en la parte emocional, en el acompañamiento para trabajar en la aceptación, afrontamiento, el manejo del niño con microcefalia por Zika...medidas preventivas. (Informante de campo No. 27-34).

Son mensajes consistentes donde las personas aprenden haciendo la teoría en la práctica, por ejemplo, en la parte de elaboración de herramientas o materiales de rehabilitación les enseñamos que ellas pueden utilizar esas cosas que encontramos dentro de nuestros hogares o patios y que además de prevenir criaderos pueden

reciclarlas para elaborar materiales de rehabilitación como botellas, chapas, latas, llantas, etc. (Informante de campo No. 35-38).

Las autoridades sanitarias enfrentaron con la llegada del Zika, otro tipo de transmisión a través de vía sexual, por ende el incremento de casos y la necesidad de llegar a estas familias con una pronta respuesta en relación a la información difundida, lo que requería de la implementación de una comunicación de apoyo con mensajes dirigidos a la prevención y a la atención de estas familias ya afectadas, para lograr generar en ellas confianza y las decisiones acertadas en el cuidado y apoyo no clínico.

En todo Latinoamérica era una problemática nueva, pero la intervención de la comunicación de riesgo se brindaron mensajes claves sobre la discapacidad, rehabilitación, desarrollo infantil, empoderamiento y auto gestión etc. el abordaje incluía dar mensajes de prevención a toda la población y específicamente a las mujeres en edad reproductiva, embarazadas, asimismo llevar mensajes de control a las madres con niños afectados con microcefalia por Zika (Informante directivo No. 39).

Era una nueva enfermedad que requirió de mensajes puntuales enfocados en disminuir el estrés en las familias afectadas y el manejo del niño, uso del preservativo como barrera de protección para la transmisión de la enfermedad y la información sobre la enfermedad

del Zika y sus consecuencias para que las familias conozcan y manejen íntegramente el tema. (Informante directivo No. 40).

“Se brindaron mensajes claves como conceptos sobre Zika, Microcefalia, Síndrome Congénito, intervención temprana esto incluye acceso a la salud, nutrición, educación, apoyo psicosocial, medidas preventivas, tipos de transmisión, rehabilitación y estimulación temprana”. (Informante directivo No. 41).

Los mensajes de comunicación son de prevención y promoción, en relación a las medidas preventivas, intervención temprana del cuidado no clínico, el manejo del niño con microcefalia a nivel domiciliario, la estimulación temprana, el empoderamiento de la madre y la comunidad, la sostenibilidad en relación a ser permanentes en la rehabilitación, constancia de las madres en el proceso. (Informante directivo No. 42).

Los mensajes se enfocan en los contenidos de la intervención temprana dirigidos a la madre, a la familia y a la comunidad, en relación a la madre y la familia el apoyo psicosocial, integrando el involucramiento de los líderes comunitarios en la intervención con mensajes preventivos, asimismo temas sobre la no discriminación y estigma hacia estos niños, abordado también en la comunidad, y en los centros educativos para que al momento que estos niños lleguen a

la escuela sean aceptados por los maestros y los niños. (Informante directivo No. 43).

En este caso les brindan el conocimiento sobre el tema y como deben afrontarlo en cuanto a la rehabilitación del niño y la madre, pero también involucramos a los voluntarios de salud para que ellos lleven un mensaje de prevención a sus comunidades ya que tiene mayor efectividad un mensaje brindado por un líder a su comunidad, por ejemplo cuando se encuentra una casa positiva por el vector de las arbovirosis, la sanción de ese propietario sea educar a un determinado número de personas, cuando este individuo concluye su tarea, será una persona con conocimiento en el tema y por ende un agente de prevención. (Informante directivo No. 44).

Mensajes de estimulación para mejorar la calidad de vida del niño y de motivación para lograr el apoyo del resto de la familia y así lograr el involucramiento del esposo o padre en el cuidado del menor y de los otros integrantes de la familia en la crianza del niño, mensajes comunicacionales sobre el afrontamiento, apoyo sicosocial, el cuidado del niño, la estimulación temprana, el involucramiento del padre en la crianza del niño, mensajes dirigidos a los diferentes públicos para lograr mayor comprensión.. (Informante directivo No. 45, 46,47).

Las familias no estaban informadas sobre el tema del Zika y sus consecuencias y la transmisión por vía sexual, por lo que al momento de nacer los primeros 21 niños con síndrome congénito por Zika, la mayoría de las madres no tenían claros el problema o condición de sus niños:

Escuché hablar del Zika en la televisión, como una enfermedad del zancudo, que es el mismo del dengue y la chikungunya, pero no explicaron que los niños nacían con microcefalia, y que era también se transmitía por las relaciones sexuales, fue hasta que llegue al proyecto que me explicaron sobre el Zika y sus consecuencias. (Informante de la comunidad No. 1).

Recuerdo que me dio el Zika fui al centro de salud pero nadie me dijo que usara condón para no pasárselo a mi esposa, creo que yo se lo pasé, a veces me siento culpable por no haberlos cuidado a los dos a ella y a mi hijo, cuando ella estaba embarazada, nadie quiere ver a sus hijos enfermos, esto nos cambia todo, pero cuando uno no es informado a tiempo comete muchos errores. (Informante de la comunidad No. 3).

“Escuché hablar del Zika, en canales internacionales, la población no cree que el Zika causaba la microcefalia, y soy una persona que no creía, pero

ahora me tocó a mí y aquí estamos saliendo adelante”. (Informante comunidad de la comunidad No. 4)

Antes de salir embarazada yo venía al centro de salud a control para salir embarazada porque no podía concebir, deseaba mi hijo, y allí fue donde nos dieron charlas de todas las enfermedades del mosquito del dengue, chikungunya y el Zika, me daban material informativo, pero ahora en Childfund me enseñaron como se transmite que también es vía sexual, yo no sabía nada de eso”. (Informante de la comunidad No. 5).

En la universidad donde estudiaba escuche sobre el tema brindaron charlas del Zika y sus consecuencias, también en los medios de comunicación y en Childfund, en mi caso fue que yo nunca sentí síntomas del Zika, por eso aun no entiendo que paso. (Informante de la comunidad No. 6).

Sabía lo general que se transmite por zancudos, pero no me dijeron que también por vía sexual, fue cuando inicio la enfermedad que todo estaba como confuso nadie entendía, ahora nos han capacitado sobre ese tema de Zika y toda la consecuencia como microcefalia en los bebes. (Informante de la comunidad No. 7).

“Me dieron charlas sobre el Zika en el Seguro Social pero no fueron claras, hasta que ingresé a Childfund, me capacitaron sobre el Síndrome congénito y las consecuencias y un niño con síndrome congénito”. (Informante de la comunidad No. 8)

Somos indiferentes creemos que las enfermedades no pueden llegar a nosotros y que nunca nos va a pasar por eso no ponemos atención cuando nos visitan para darnos información, a veces sabemos que lavar la pila, limpiar el patio es nuestra responsabilidad, pero no lo hacemos, y cuando ya estamos enfermos le echamos la culpa a Salud cuando los únicos culpables somos nosotros. (Informante comunidad No. 9-12)

Conozco del Zika y sus consecuencias, siempre mantengo mi casa aseada, pero muchas veces el problema es que las otras familias no hacen su parte, yo vivo en una zona residencial y allí es difícil organizar campañas de limpieza, la gente nunca tiene tiempo y pasa encerrada. (Informante de la comunidad No.21).

En todos los medios informan sobre el dengue pero hablan poco del Zika, hace falta que salgan personas de salud en las pantallas y nos informen de una mejor manera porque esto del Zika creo que falta mayor información para que no nazcan más niños con esta enfermedad del síndrome congénito. (Informante de la comunidad No. 16).

“El gobierno no invirtió en una buena campaña de radio, televisión para informarnos, el pueblo estaba totalmente en ignorancia sobre el tema, y ahora son las consecuencias” (Informante de comunidad No. 21).

Avances en el cuidado y apoyo de los niños y sus familias

Cada niño es diferente las complicaciones neurológicas que puedan padecer, pero con la estimulación temprana se lograron avances en el crecimiento y desarrollo del niño:

Mi niña nació con muchos problemas, no miraba, no escuchaba, y no se movía, pero ahora si escucha, y puede mover sus manos, aun no se sienta pero yo continúo haciéndole sus ejercicios...sé que es un proceso lento pero que se logra poco a poco, cada día es un reto, y el apoyo entre las familias es un avance en la terapia de los niños y motivación para nosotros como familias, aprendemos las terapias más rápido. (Informante de la comunidad No. 1-4).

Mi bebe ha mejorado mucho, responde a las terapias, juega solo, escucha el sonido de la música y puede encender su juguete, pienso que en el futuro se desarrollará como un niño normal, levanta su cabeza, no podía estabilizarla se le iba de lado y ahora si ya la sostiene y controla su cuello....tenia cerrada sus manitos ahora abre y las cierra, la cabeza la mantenía agachada ahora bien la sostiene y la levanta, lo llamamos y escucha muy bien y busca con sus ojitos de donde lo llaman, entiende más, jugamos con él y responde. (Informante No. 5-10, 16).

Da pasitos alrededor de toda la cama, se arrastra en el piso, gatea por toda la casa, puede comer antes le dificultaba hasta tragar, le daba reflujo y vomitaba ahora ya no, tiene movimientos en todo su cuerpo, mi niño inicio las terapias y rápidamente respondió, mueve su cuerpo, puede caminar, escucha, es muy inteligente y juega con otros niños. (Informante de la comunidad No. 11-17).

Avanzamos con las terapias de relajación con movimientos suaves en su espalda, atrás de su cabeza, también con terapias en la bañera se estimula en el agua los movimientos del cuerpo, ahora ya no pasa llorando, se mantiene más tranquilo. (Informante de la comunidad No. 1-18).

Los avances en el motor grueso son las habilidades cada vez mayor en los niveles de actividad a movimiento de coordinación e integración que incluyen el uso de los músculos grandes para levantarse caminar, saltar correr y mantener el equilibrio.

Los niños puede hacer cosas que antes no hacía, sostener su cabecita, movilidad en sus brazos, piernas, levanta la cabeza, levanta su cuerpo, se apoya en el antebrazo, se voltean, se apoya en sus manos y rodillas, cambia de posición, gatea, camina solo, salta, camina hacia atrás... (Informante de campo No. 23).

Los avances en el motor fino consiste en las capacidad de usar las manos y sus músculos pequeños con un control preciso, incluye el movimiento de dedos, tomar cosas, manipulación de pequeños objetos, movimientos controlados de los ojos, la boca.

Los niños siguen objetos con los ojos en forma horizontal y vertical, abre y cierra las manos, mueve sus brazos cuando ven los juguetes u otro objeto, juegan con sus dedos tocando su cuerpo, toman objetos cercanos con sus manos, sostiene un objeto en sus manos, usan su dedo índice para explorar, colocan los objetos en un recipiente, golpean objetos uno contra otro, etc... (Informante de campo No. 24).

Avances en la parte cognoscitiva, las cuales se refieren a las habilidades en el entendimiento, adaptación al ambiente, percepción atención, memorización conceptualización, etc.

Reaccionan a la luz, parpadea cuando aparece repentinamente una mano, mira sus manos, explora objeto con su vista, tacto y gusto, reacciona cuando desaparece un objeto, mueve la sonaja, deja caer o tira objetos y los sigue con los ojos, toma objetos, se esconde..” (Informante de campo No. 25).

Los avances en el área Comunicación y el lenguaje se refiere a las capacidades de comunicación con otras personas, que incluye la adquisición de sistema de signos, señales, sonidos que expresan, ideas, sentimientos.

Cuando el niño reacciona a los sonidos fuertes, emite sonidos, busca la fuente del sonido, imita sonidos, pone atención a una conversación, habla, balbucea, responde expresa los deseos o saludos con acciones de gestos. a movimientos y expresiones faciales... (Informante 22-38)

Otro avance es el conocimiento adquirido en el tema, la aceptación y afrontamiento de la madre y la familia, superan sus traumas, ofensas de la gente “Le nació enfermito, mongolito, pobrecito”, muestras con mayor seguridad a sus hijos ya no los esconden, tienen compromiso en realizar los ejercicios, las terapias grupales han permitido mayor confianza en las familias, (Informante de campo No. 23, 24,30).

“El personal de salud y las familias (las madres), han adquirido destrezas en la estimulación temprana, se empoderan con las rutinas de ejercicios, las practican a sus hijos...” (Informante de campo No. 25).

La mayoría de los niños ya pasaron de un año de vida, ellas manifestaban que cuando sus niños nacieron les dijeron en el hospital que no iban a llegar al año de edad y que iban a morir, para ellas que sus bebés lleguen al año, y que tengan avances es un gran logro los niños se sientan, balbucean palabras, están conscientes de su entorno. (Informante de campo No. 26-28)

Las madres han tenido un cambio de actitud positivo ahora aceptan la condición de salud de sus niños, saben que el proceso es poco a poco y se comprometieron a continuar apoyando a sus niños ya que

la constancia en el proceso ha permitido el desarrollo de los niños.
(Informante campo No. 29-33).

“Los avances están reflejados en las visitas programadas y ejecutadas, el seguimiento y acompañamiento por los equipos de salud local para verificar si los niños responden a la rehabilitación”. (Informante de campo No. 34).

Las madres han sido capacitadas en la estimulación temprana, conocen las técnicas de rehabilitación y ahora ellas tienen las herramientas para ayudar a sus hijos, socialización del cuidado y apoyo no clínico con el personal de salud de las diferentes disciplinas, con las fuerzas vivas comunitarias como mesa intersectorial local que la integran patronatos, iglesias, centros educativos, ONGs.
(Informante de campo No. 35-38).

Los avances que presenta la Secretaria de Salud en el abordaje del tema es la creación de los instrumentos que contienen los lineamientos oficiales.

Los lineamientos emitidos por la Secretaria de salud para el abordaje del Zika, el recurso humano institucional capacitado en las diferentes disciplinas, madres y familias capacitadas, niños en procesos de rehabilitación, comunidad en proceso de socialización e involucramiento, familias empoderadas, permanencia de las madres en los procesos educativos, la aceptación de la madre mejorando la

situación del bebe con nuevas habilidades. (Informante directivo No. 39-47).

La implementación de la estrategia del cuidado y apoyo no clínico en 21 establecimientos de salud, en donde se ubicaron los casos con síndrome congénito por el virus del Zika, el apoyo técnico y financiero de los cooperantes externos como OPS, CHILDFUND-Honduras/USAID/UNICEF. (Informante directivo No. 39-47).

6. ANALISIS DE RESULTADOS

6.1. CUANTITATIVOS

El análisis de resultados cuantitativos obtenidos de las características sociodemográficas de las poblaciones participantes en el estudio Apoyo y cuidado no clínico de niños y niñas con síndrome congénito por la infección del virus del Zika, en el Distrito Central. 2017. Se encontraron los siguientes hallazgos:

Los datos de la investigación revelaron que la epidemia no fue equitativa y que afectó mayormente a los pobres y padres jóvenes, que de 21 participantes un 48%(10) de las madres y padres son jóvenes entre 19 a 23 años, y 33% (7) de 24 a 28, nivel de escolaridad 43%(9) primaria completa y 24% (5) secundaria incompleta, en cuanto al género el 90%(19) son mujeres, la mayoría proceden de colonias urbano marginales. En relación a los niños y niñas con síndrome congénito del virus del Zika, estuvo en un 57% (12) entre 19 a 23 meses, el 29%(6) de 24 a 28 meses, predomina el género masculino con un 52%(11).

En comparación con un estudio de Freitas (2019), realizado en el Estado Espírito Santo en Brasil, de 25 madres participantes en relación a la escolaridad 12(48%) poseían educación media completa, en cuanto a la vivienda 17(68%) vivían en las zonas periféricas con condiciones precarias, 12(75%) madres fueron despedidas de sus empleos o renunciaron para cuidar su niño, 12(48%) reportaron no tener ingreso.

Se observó durante las visitas domiciliarias que las condiciones de vida de las familias son precarias con más de unas necesidades básicas insatisfechas faltas de agua potable, alcantarillado, desempleo, baja escolaridad, sin ingreso fijo, afectadas por la violencia social, etc.

Los trabajadores de la salud de campo que participaron en el estudio, el 82%(14) del género femenino, el 82%(14) nivel universitario, la disciplina predominante es de 65%(11) trabajadoras sociales seguido por la enfermera auxiliar con un 12%(2).

En cuanto a los funcionarios directivos el 30%(3) estuvo en un rango de 35 a 39 años y de 50 a 54 años, un 60% (6) del género femenino y un 40 % (4) del género masculino, la profesión predominante fue de médico con un 80%(8).

Un estudio realizado por la UNAH (2009), reveló que 64.87% (6582) corresponde a auxiliares de enfermería, el 12.24% (1242) son enfermeras profesionales y el 22.9% de esta categoría de trabajadores corresponde a profesionales de la medicina, el 11.77% (1194) médicos generales y 11.13% (1129) son especialistas. La Secretaria de salud cubre el 60% de la población, 38.59% (2540) se encuentra laborando en centros de salud brindando atención primaria. El 68% son mujeres y el resto hombres. Dentro de la categoría de trabajadores sociales con 36% (115), considerándose una proporción muy baja para incidir en la calidad de atención de la población

6.2. CUALITATIVOS

El análisis de resultados obtenidos del enfoque cualitativo del estudio sobre el “Apoyo y cuidado no clínico”, reveló los hallazgos encontrados en el sentir, pensar, experiencias vividas de sus protagonistas directos durante el proceso.

Las familias no contaban con las habilidades y destrezas que les permitiera realizarles a sus hijos los ejercicios de estimulación temprana, no obstante al ingresar al proceso las madres y los padres comprendieron el cuidado y apoyo no clínico como una estrategia comunitaria donde el personal de salud está más cercano o accesible a brindar el apoyo, intervención temprana, apoyo a los niños con discapacidad, participación comunitaria, empoderamiento de las técnicas de rehabilitación, destrezas para cuidar al niño en la casa, avances en el desarrollo del niño, estimulación temprana desde los primeros días de vida, apoyo psicológico, capacitaciones.

Según Unicef (2017), el cuidado y apoyo no clínico es una estrategia centrada en la atención integral de niños, niñas y familias afectadas por el síndrome congénito del Zika, llevando la respuesta a sus propias comunidades, mediante la organización comunitaria y la utilización de los servicios locales que procuran la salud, nutrición, desarrollo y protección de los niños y niñas con atención desde la gestación a los 6 años de edad con énfasis a 3 años, este conjunto de atenciones intencionadas, planificadas y sostenibles aseguran el desarrollo de las capacidades de los niños y de sus familias.

Se pudo observar que la mayoría de las madres comprenden el significado del apoyo y cuidado no clínico que reciben sus hijos a nivel domiciliario como una estrategia que brinda las posibilidades del acceso a la salud a través de los servicios locales, mientras que los funcionarios directivos y trabajadores de la salud, se enfocan en una atención integral en salud, educación, nutrición, etc.

A través de la estrategia del Cuidado y apoyo no clínico las madres recibieron apoyo psicosocial para lograr el afrontamiento y superar la situación aprendiendo a vivir con la condición de sus hijos.

....como lo mencionó Salinas Pachettes (2013), Es necesario que la madre cuidadora se constituya en un objeto de atención y cuidado, puesto que la adaptación de la familia a la discapacidad es considerada como una de las primeras y más importantes determinantes de una integración exitosa, tanto de la familia entera, como del niño afectado, la madre que tiene un hijo con discapacidad afronta un desequilibrio total (físico, emocional, espiritual y económico).

La forma como se brinda la primera noticia a la familia sobre la discapacidad de su hijo es un elemento primordial para lograr la aceptación sobre la condición del niño.

Susana Lilo (2014), sustenta que el médico debe de evolucionar y cambiar el modelo frío, lejano, “científico”, a un modelo más cercano, acogedor, empático, que le permita hacerse cargo del sufrimiento físico y emocional del paciente y su familia, es decir hacerse cargo de la totalidad de su dolor.

De igual manera otro autor menciona, que es esencial saber quién comunica la noticia y a quién se la comunica, cuál es el contenido que se transmite, cómo se transmite para no brindar un diagnóstico escueto y frío, sino facilitar una situación de diálogo con más profesionales enseñándole a la familia como actuar, estudios revelan que los padres echan mano de sus experiencias, conocimientos o estereotipos anteriores sobre las discapacidades e irán sumidos en emociones probablemente tristes y dolorosas, pensando la realidad del niño y la suya, normal que afloren sentimientos de rechazo, miedo, impotencia o culpabilidad, que no se sienta al hijo como propio porque no es el hijo imaginado (pues no es el que habían imaginado), que se produzca un auto cuestionamiento, que se generen conflictos en la pareja, etc. (Fantova Azkoaga , 2002).

Se pudo observar en los grupos de auto apoyo conformados por las familias afectadas, que al momento de hablar del tema de la aceptación de la condición de sus niños, las madres y sus familias están afrontando su situación, los niños van insertándose socialmente, ya no los cubren o

esconden, sino que se sienten orgullosas de los avances de sus hijos, pero cuando se refieren a la primera noticia, la mayoría lo recuerdan como un mal momento que creen que hubiera podido ser diferente sin ocultar la realidad pero con palabras humanizadas de parte del personal médico y de enfermería a nivel hospitalario.

Las primeras 21 familias no iniciaron el proceso de estimulación temprana en el primer mes de vida del bebe, fue en meses subsiguientes debido a que la información no se brindó de forma adecuada y se desconocía la ruta de la atención. La estimulación temprana es fundamental y cuando se involucra la familia en la rehabilitación los resultados son mejores porque la estimulación y el afecto familiar influyen directamente en la recuperación.

Se pudo observar que la mejor estimulación que reciben los niños es la que realizada por la madre o un miembro de la familia en su propio domicilio, el niño disfruta su sonrisa demuestra la interacción o conexión entre madre e hijo.

Según estudios de UNICEF (2014), la estimulación temprana infantil fortalece de manera positiva y permanente la capacidad de aprender y puede cambiar el funcionamiento cerebral para toda la vida, cada vez se aprende más sobre cómo los cuidados, la socialización y las prácticas disciplinarias a una edad temprana influyen en la conducta

del niño y son predictores del comportamiento, la agresividad y el funcionamiento en la vida adulta.

Asimismo, Requena (2008), menciona que facilitar los recursos necesarios para su adaptación y crecimiento y ayudar a dar apoyo a la familia, es fundamental para que la rehabilitación obtenga los resultados esperados.

Para lograr la efectividad del proceso fueron implementadas dos metodologías, la participativa y la aprender haciendo, la primera para abordar los procesos de enseñanza aprendizaje y la construcción del conocimiento, en donde los participantes son los agentes activos , la otra fue la metodología aprender haciendo cuyo objetivo es hacer cosas con otros integrantes (entre familias desarrollando las técnicas de rehabilitación, partiendo de su experiencia y trabajando en equipo para brindar una respuesta inclusiva).

En tal contexto, un estudio de Hernández (2009), refiere que en el proceso de socialización, la familia tiene un papel fundamental en el cuidado y la crianza de los hijos y, principalmente, en la transmisión de conocimientos, valores y costumbres que les permita adaptarse a la sociedad como personas activas y productivas.

Se pudo verificar que las que las madres participantes en el estudio del apoyo y cuidado no clínico, son en su mayoría las cuidadoras y encargadas de la rehabilitación de sus niños en el hogar, raras veces se encontraron los padres haciéndoles las terapias a sus hijos.

Se observó el desempeño de las madres en el desarrollo de las terapias, siguiendo el orden de cada técnica para ejercitar el motor grueso, motor fino, la parte cognoscitiva, así como la comunicación y lenguaje, madres empoderadas en cada terapia demostrando que han adquirido las destrezas necesarias en los procesos educativos y personal institucional multidisciplinario capacitado a través de módulos de aprendizaje que se centran en el niño y la familia.

Un estudio de Rodríguez García (2014), Todas las participantes entrevistadas se identificaron como las principales cuidadoras de sus hijos/as, aunque el 90 por ciento son familias integradas, los padres no se responsabilizaron del apoyan en el cuidado de sus niños, son proveedores de sus necesidades económicas pero no participan en el cuidado de sus hijos.

Las madres no aceptaban hablar con nadie sobre la condición de sus niños, a través de las metodologías implementadas se integraron las terapias de grupo, donde han encontrado posibilidades de respuesta a la situación

Según Fernando Fantova (2012), con estas metodologías nadie forma a nadie, juntos participamos en los procesos en los que todos aprendemos, compartimos el conocimientos, fortalezas, limitaciones, estados de ánimo, expectativas, deseos, intereses, necesidades, experiencias, vivencias, proceso de formación centrado en los participantes y no centrado en los contenido”.

Para empoderar a los equipos locales en el abordaje de las familias a nivel domiciliario e integrarlos a la comunidad, se implementaron 2 estrategias, la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC), y la estrategia de Visitas Domiciliarias, lograron intervenir las 21 familias.

Se observó que los servicios locales están llegando a cada familia donde reciben el acompañamiento de un equipo multidisciplinario para brindar la atención al niño y a la familia, además que se involucran las voluntarias de salud en las visitas, se brindó capacitación sobre el tema a los miembros de las mesas intersectoriales locales, no obstante no hay involucramiento de los

Carrasco (2017), nos dice...Es conocido que el problema de la discapacidad no involucra solamente a la persona, incluye también a la familia, comunidad, sociedad y cultura en general, asimismo la falta de oportunidades de las personas con escasos recursos económicos para acceder a programas de rehabilitación formal, dieron origen a la

rehabilitación basada en la comunidad, integrar y coordinar con los diferentes actores sociales , personas con discapacidad, familia, escuela, empleadores, estado y sociedad civil, en la búsqueda de alternativas orientadas a la integración social a través de la participación activa de la sociedad y tomando en cuenta los recursos existentes.

Con relación a los avances del proyecto, en el estudio reveló que las familias han logrado el empoderamiento en las habilidades y destrezas con la práctica de las técnicas de rehabilitación para la estimulación temprana, las madres están afrontando la situación de la condición de sus hijos y comprometidas en el proceso, los niños presentan progresos en el desarrollo y crecimiento, los trabajadores de salud involucrados en el proceso fueron capacitados y cuentan con las competencias necesarias para abordar las familias, además se han capacitado a los recursos humanos de las diferentes disciplinas y voluntarios de salud, otro de los avances son los nuevos protocolos de atención, el apoyo de la respuesta de los cooperantes externos a través de proyecto Childfund internacional.

En los encuentros de las familias se observó el empoderamiento de las madres en la rehabilitación de los niños, familias seguras y participando, el acompañamiento del equipo multidisciplinario y los voluntarios, las destrezas en la elaboración de aditamentos o materiales manuales adecuados para la rehabilitación, elaboración de la estrategia de cuidado y

apoyo no clínico y protocolos (lineamientos) de atención en el abordaje del Zika y sus asociados.

Para la sostenibilidad del proceso, la Secretaría de Salud con el apoyo de USAID y UNICEF a través de Childfund Internacional, ha logrado capacitar el personal institucional local, el cual está integrado por el equipo multidisciplinario o Equipos de Salud Familiar (ESFAM), quienes ejecutan las acciones a nivel comunitario, para brindar una atención coordinada. Los ESFAM, son integrados por un médico, trabajador social, enfermera, técnico en salud ambiental y según la necesidad se van integrando otros profesionales, la trabajadora social programa las visitas, integra el equipo. Ofertar estos servicios de rehabilitación local, permite brindar a la familia una atención de calidad, generar mayor confianza, conocer su entorno y eso nos permite realizar intervenciones más directas.

Se observó durante el acompañamiento del ESFAM a la visita de las familias, que la atención que se le brinda al niño es coordinada, no existe imposiciones, entre los involucrados estudian el caso para brindar una atención según la situación del niño o la niña, igualmente la familia y su entorno.

La Secretaría de Salud de Honduras (2019), en el mes de julio del 2019 concluirá el apoyo de los organismos cooperantes de UNICEF y USAID que

actualmente están abordando este proceso a través del implementador Childfund Internacional, no obstante, en ese mismo mes se llevará a cabo una reunión con los órganos cooperantes y las autoridades de salud y otros personeros gubernamentales de alto nivel para oficializar la institucionalidad y sostenibilidad del proyecto por la Secretaria de Salud.

7. CONCLUSIONES

1.- Los procesos de intervención educativa para la atención del niño y la familia, iniciaron con la notificación de casos de niños nacidos con síndrome congénito asociado al Zika, en el 2016-2017, por el Hospital Escuela a la Región Sanitaria Metropolitana del Distrito Central, la Unidad de Vigilancia de la Salud del nivel regional a través del equipo del nivel local realizó una investigación de cada caso para obtener un diagnóstico situacional, partiendo de la realidad familiar y comunitaria, enfocados en la intervención temprana, buscando la integración de la familia en el cuidado y apoyo no clínico, iniciando el abordaje emocional de la madre en su propio hogar y en los grupos de auto apoyo para trabajar con todas las familias en la rehabilitación del niño o niña en su propio ambiente. Se logró observar que las personas involucradas en este proceso han logrado valorar las diferentes acciones integrales realizadas alrededor de cada uno de los casos asistidos por el Establecimiento de Salud.

2.- Las situaciones encontradas en las familias durante el proceso de atención del cuidado y apoyo no clínico de los niños y niñas se enmarcaron en problemas psicosociales como depresión, negación, culpabilidad, rechazo, la forma como recibieron la primera noticia de discapacidad de sus hijos(as), lo que les impedía afrontar la condición de salud de sus hijos (as). En algunos casos sufrieron discriminación de parte de sus propios familiares y amistades más cercanas, todos (as) refirieron haber sufrido discriminación de la gente en general.

3.- Las condiciones de pobreza, desempleo, desintegración familiar, baja escolaridad y el acceso a los servicios de salud de manera adecuada, fueron las características predominantes en las madres participantes del proceso de atención del cuidado y apoyo no clínico de los niños y niñas; debido a que las madres narraron que la situación la enfrentaron solas, en algunos casos llegaron hasta abandonar sus trabajos, estudios; ya que tuvieron que dedicarse exclusivamente al cuidado de hijo (a), sin ayuda económica, con poco conocimiento sobre cómo afrontar la situación, desconociendo donde y como acudir a buscar apoyo para enfrentar el problema.

4.- La permanencia de las familias en los procesos de capacitación, el empoderamiento en el cuidado y apoyo no clínico y respuesta de la rehabilitación de los niños, evidenciadas en las evaluaciones y monitorias realizadas por la Región Sanitaria Metropolitana del DC con el acompañamiento del nivel local y Childfund Internacional, demuestran que todos niños abordados en este proceso presentan avances en el desarrollo y crecimiento, ya que a través del equipo multidisciplinario han permitido brindarle al niño una atención integral y coordinada.

5.- Las familias fueron involucradas en el proceso a través de las dos metodologías implementadas que se ejecutaron de manera complementaria para lograr la participación de las madres como actores directos del proceso, quienes se empoderaron y comprometieron con la rehabilitación de sus

niños a nivel domiciliario, aprendiendo haciendo cada terapia según la necesidad del niño o la niña.

6.- Las estrategias implementadas fueron dos, una la rehabilitación basada en la comunidad (RBC) y la otra las visitas domiciliarias, ambas utilizadas integralmente, las cuales resultaron efectivas para lograr abordar a las familias, acercando los servicios locales a sus domicilios mediante un programa de visitas, iniciando con el diagnóstico situacional que empezó con la primera visita a la madre y entorno, identificando las necesidades, los problemas emocionales, la integración familiar, la situación económica, posteriormente las capacitaron brindándoles las herramientas para lograr la rehabilitación del niño a nivel domiciliario.

7.- En cuanto a los avances, la Secretaría de Salud actualmente cuenta con los lineamientos de la detección y manejo integral de la infección del virus del Zika, durante la preconcepción, embarazo, parto, recién nacido, y manejo del síndrome congénito por Zika y la Guía de consejería pre-concepcional, prenatal y posparto en el contexto de la epidemia del Zika. Del 2017 a la fecha a través de este proyecto piloto implementado por Childfund Internacional y financiado por UNICEF/USAID han capacitado en el cuidado y apoyo no clínico a 104 familias, 545 proveedores de salud y 300 voluntarios, se avanza en el mapeo de actores o identificación de instituciones.

8.- Ha mejorado el sistema de vigilancia en el registro de casos a nivel regional, según UNICEF, se completan las bases de datos con la identificación los niños y niñas y familias afectadas, comunidades de procedencias y establecimientos de salud en donde pertenecen según sus áreas de influencia.

9.- En relación a la sostenibilidad, a los dos años de la implementación del Cuidado y Apoyo no clínico, continua como un proyecto piloto financiado por la cooperación externa USAID/UNICEF, no obstante en el mes de junio finaliza esta cooperación, pero han programado una reunión de alto nivel con la Secretaria de Salud y los organismos cooperantes para oficializar e institucionalizar la sostenibilidad del proceso.

8. RECOMENDACIONES

A la Secretaria de Salud

1.- Los procesos educativos en el Cuidado y Apoyo no Clínico, deben desarrollarse de manera sostenida para fortalecer las destrezas de las madres y sus familias, desde el nacimiento del menor hasta los 12 años de edad, brindando atención integral en las diferentes etapas.

A la Secretaria de Salud

2.- La estrategia de cuidado y apoyo no clínico enfoca la respuesta domiciliar al niño y a la familia a través de los servicios de salud locales y la participación comunitaria, siendo necesario ir más allá de una charla educativa, los líderes comunitarios integrados en las mesas intersectoriales locales (líderes religiosos, maestros, voluntarios, presidentes de patronatos, etc.) deben de ser incluidos en procesos educativos formativos para lograr la sensibilización y el empoderamiento, ya que son actores influenciadores en las redes sociales de sus comunidades (familiares, vecinos, amigos, iglesias, centros educativos, etc.), a través de mensajes de apoyo, pueden contribuir a disminuir el estigma y la discriminación hacia las familias y los niños afectados por el síndrome congénito por la infección del virus del Zika, generando respeto y empatía, asimismo ser parte de la respuesta económica a través de actividades locales.

A la Presidencia de la Republica/Secretaria de Desarrollo Inclusión Social/Secretaria de Salud/Alcaldía Municipal DC/Mesas municipales y locales/Padres de familia organizados...

3- Aunque el implementador Childfund Internacional a través del proyecto “Mitigando el Impacto del Virus del Zika en niños y familias afectadas por el síndrome congénito por el virus del Zika”, ha logrado capacitar en el cuidado y apoyo no clínico al personal de salud local, voluntarios y familias afectadas, la estrategia requiere del involucramiento de otros sectores para complementar la respuesta, es necesario promover el enfoque intersectorial, manteniendo el tema en la agenda política y abogacía para lograr el compromiso de las instituciones públicas, privadas y comunidad, en la atención de estos niños con SCZ, para que alcancen el pleno potencial de su desarrollo y crecimiento, con el apoyo de la familia, conforme al compromiso de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Al Gobierno de la República (Presidencia de la Republica/Despacho de la Primera Dama/Secretaria de Desarrollo e Inclusión Social/Secretaria de Salud)...

4.- Crear un programa de protección social con presupuesto nacional para evitar que las familias con niños pequeños con síndrome congénito por la infección del virus del Zika, entren en el ciclo de la pobreza debido a los costos adicionales de atención, tratamiento, alimentación y todo lo que requiere un niño con discapacidad, generando oportunidades salud,

educación, empleo, vivienda, y otros, para mejorar las condiciones de vida de las familias.

A la Secretaria de Salud...

5.- Sensibilizar al personal de la Secretaria de Salud del primer nivel de atención (establecimientos de salud) y segundo nivel (hospitales), en el trato a las familias con niños con síndrome congénito desde el momento del embarazo, parto y rehabilitación del niño, abordando el tema de la discapacidad con franqueza pero de una manera humanizada.

A la Secretaria de Salud

6-Las metodologías y estrategias para la implementación del proceso han sido efectivas por lo que se recomienda continuar utilizándolas para el abordaje de las familias, e incluir también en el proceso del cuidado y apoyo no clínico, a otras familias con niños que tengan discapacidades en general para beneficiar a esta población vulnerable y mejorar su calidad de vida a través de la intervención temprana y aprovechando las competencias y habilidades del personal de salud capacitado.

A la Secretaria de Salud /Cooperantes externos OPS/USAID/UNICEF/Childfund Internacional

7.- Continuar mejorando la calidad del dato en los sistemas de vigilancia en el registro de casos, manteniendo la coordinación con el primer nivel (establecimientos de salud) y segundo nivel de atención (hospitales), realizando monitorias periódicas a nivel regional, local, domiciliar y

comunitario, para la detección temprana de los casos y que ninguna familia se quede sin recibir el abordaje de apoyo y cuidado no clínico.

Al Gobierno de la Republica (Despacho de la Presidencia, Secretaria de Salud, Cooperantes externos)

8.- En el mes de junio del 2019, finalizará el proyecto piloto “Mitigando el Impacto del Virus del Zika en niños y familias afectadas por el síndrome congénito por el virus del Zika”, implementado por Childfund Internacional y financiado por USAID/UNICEF, se recomienda asumir la sostenibilidad del proceso e insertar en la cartera de los servicios de la Secretaria de salud la estrategia de “Cuidado y Apoyo no clínico” como un programa institucional.

9. BIBLIOGRAFIA

1. Abarca Alpiza, F. (2016). Metodología Participativa. *Ensayos Pedagógicos*, s.p.
2. Acuña, G., & Perret, C. (2016). En que consiste la infección humana por virus del Zika . *SCIELO*.
3. Agrelo, A. (16 de Julio de 2011). Obtenido de <https://es.slideshare.net/andreagrelo/metodologa-participativa>
4. Almendares, B. A. (2017). *Conocimientos, actitudes, practicas y situacion animica de las mujeres embarazadas relacionadas con el control y prevencion del Zika*. Tegucigalpa, Honduras: UNAH.
5. Alvarez, Z. (5 de Diciembre de 2017). Transmision del Zika por via sexual. (D. Zamora, Entrevistador)
6. Bordenave, J. D. (9 de 2012). www.mspbs.gob.py/promociondelasalud/wp_content/uploads/2012/09/guia_corta_estrategia_comunicacion_salud.
7. Carrasco, L. V. (2017). *Medicina Familiar y Comunitaria*. Loja, Costa Rica: Universidad Nacional de Loja.
8. CDC. (Mayo de 1 de 2017). <https://espanol.cdc.gov/enes/zika/symptoms/symptoms.html>. Obtenido de <https://espanol.cdc.gov/enes/zika/symptoms/symptoms.html>
9. Centro de Comunicacion y Educación Popular. (3 de 07 de 2017). <http://canteranicaragua.org/wp-content/uploads/2017/07/3-Memoria-III-Taller-Desarrollo-y-Poder-Local-2014.pdf>. Obtenido de <http://canteranicaragua.org/wp-content/uploads/2017/07/3-Memoria-III-Taller-Desarrollo-y-Poder-Local-2014.pdf>
10. Cerezo, P. G. (2016). Revision Concepto Empoderamiento. *Esc*, .
11. Díaz, V. (2 de Noviembre de 2017). Intervencion temprana. (D. Zamora, Entrevistador)
12. Fantova Azkoaga , F. (2002). *Trabajar con las familias de las personas con discapacidad*. Bilbao, Madrid: Universidad de Deusto.
13. Ferrufino, I. (27 de Diciembre de 2017). Abordaje comunitario. (D. Zamora, Entrevistador)
14. Fontana, A. (2009). *Apoyo familiar en el proceso educativo*.

15. Fundación de la Universidad Autónoma de Madrid. (2012). *La Comunicación Principios y procesos*. Madrid: FUAM.
16. Hernández Sampieri, R. (2014). *Metodología de la Investigación*. México D:F: MC HILL EDITORES.
17. Hernandez, A. (2009). *Apoyo familiar en el proceso de integración educativa*. Costa Rica: UNiversidad Nacional Heredia.
18. Hervás, A. (2010). *La Participación Comunitaria en salud y el Trabajo Social sanitario*. Cataluña: OUC.
19. J.Briones, W. (2016). Consideraciones generales sobre la enfermedad por virus del Zika . *Do de las Cienciasminio*, 29-46.
20. Jaen , M. E. (21 de diciembre de 2017). Cuidado y apoyo no clínico. (D. Zamora, Entrevistador)
21. Lázaro, A. (28 de Octubre de 2011).
<https://www.estudiodecomunicacion.com/comunicacion-estrategia-y-tactica/>. Obtenido de
<https://www.estudiodecomunicacion.com/comunicacion-estrategia-y-tactica/>
22. Ledezma Ortega, D. (2016). *Rehabilitación Basada en la Comunidad*. Colombia: Universidad Mariana.
23. Lillos, S. (Marzo de 2014). El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad. *Revista Médica Clínica Las Conde*, 272-279.
24. Luque, M. (01 de Mayo de 2017). Honduras evaluará a niños con microcefalia. *Heraldo*.
25. Medfamger. (17 de febrero de 2014).
<https://sites.google.com/site/medfamger/la-atencion-integral-en-salud>. Obtenido de <https://sites.google.com/site/medfamger/la-atencion-integral-en-salud>
26. Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables de Perú. (2014). *Manual de Visitas Domiciliaria*. Lima: Save The Children.
27. Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social Paraguay. (2012). *Guías de Visitas Domiciliares*. Paraguay.
28. Ministerio Salud Publica Ecuador. (09 de Septiembre de 2016).
<http://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2015/12/RESPUESTA-FRENTE-AL-ZIKA.pdf>. Obtenido de <http://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2015/12/RESPUESTA-FRENTE-AL-ZIKA.pdf>

29. Ministerio Salud Pública Santo Domingo. (Junio de 2016). www.zikacommunicationnetwork.org/sites/default/files/resource_files/Gui%CC%81a_Zika_Embarazadas-y-Recie%CC%81n-Nacidos_Junio-2016_Rep-Dom.pdf. Obtenido de http://www.zikacommunicationnetwork.org/sites/default/files/resource_files/Gui%CC%81a_Zika_Embarazadas-y-Recie%CC%81n-Nacidos_Junio-2016_Rep-Dom.pdf
30. Mosquera.M. (2003). *Comunicación en Salud:Conceptos, Teorías y Experiencias*. Colombia: Obregon.
31. Núñez, E., Vásquez, M., Beltrán, Luque, B., & Padgett, D. (2016). Virus del Zika en Centroamerica y sus complicacionew. *Acta Medica Peruana*.
32. Núñez, E., Vásquez, M., Beltrán, B., & Padgett, D. (2016). *Virus Zika en centroamerica y sus complicaciones*. Perú: Acta Medica.
33. OMS. (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Ginebra Suiza.
34. OMS. (2012). *Guías para la RBC*.
35. OMS. (2016). *Consideraciones de la infección por virus del Zika*.
36. OMS. (2016). *Enfermedad por el Virus del zika*. Washington: OPS.
37. OMS. (18 de Noviembre de 2016). [http://www.who.int/es/news-room/detail/18-11-2016-fifth-meeting-of-the-emergency-committee-under-the-international-health-regulations-\(2005\)-regarding-microcephaly-other-neurological-disorders-and-zika-virus](http://www.who.int/es/news-room/detail/18-11-2016-fifth-meeting-of-the-emergency-committee-under-the-international-health-regulations-(2005)-regarding-microcephaly-other-neurological-disorders-and-zika-virus). Obtenido de [http://www.who.int/es/news-room/detail/18-11-2016-fifth-meeting-of-the-emergency-committee-under-the-international-health-regulations-\(2005\)-regarding-microcephaly-other-neurological-disorders-and-zika-virus](http://www.who.int/es/news-room/detail/18-11-2016-fifth-meeting-of-the-emergency-committee-under-the-international-health-regulations-(2005)-regarding-microcephaly-other-neurological-disorders-and-zika-virus)
38. OMS. (29 de febrero de 2016). [mas.com/lactancia/la-oms-descarta-el-contagio-del-virus-zika-a-traves-de-la-lactancia-materna](https://www.bebesymas.com/lactancia/la-oms-descarta-el-contagio-del-virus-zika-a-traves-de-la-lactancia-materna). Obtenido de <https://www.bebesymas.com/lactancia/la-oms-descarta-el-contagio-del-virus-zika-a-traves-de-la-lactancia-materna>
39. OMS. (14-16 de junio de 2017). http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=13486%3Acommunity-health-experts-meeting-defining-community-health-in-the-21st-century&catid=9318%3Ahealthy-life-course&Itemid=42391&lang=es. Obtenido de http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=13486%3Acommunity-health-experts-meeting-defining-community-health-in-the-21st-century&catid=9318%3Ahealthy-life-course&Itemid=42391&lang=es

health-in-the-21st-century&catid=9318%3Ahealthy-life-course&Itemid=42391&lang=es

40. OMS. (22 de marzo de 2017). <http://www.who.int/features/qa/zika/es/>.
Obtenido de <http://www.who.int/features/qa/zika/es/>
41. OMS. (22 de marzo de 2017). <http://www.who.int/features/qa/zika/es/>.
Obtenido de <http://www.who.int/features/qa/zika/es/>
42. OMS. (22 de Marzo de 2017).
<https://www.who.int/features/qa/zika/es/>. Obtenido de
<https://www.who.int/features/qa/zika/es/>:
<https://www.who.int/features/qa/zika/es/>
43. OMS. (2017).
www.paho.org/cor/index.php?option=com_content&view=article&id.
Obtenido de
www.paho.org/cor/index.php?option=com_content&view=article&id
44. OMS/OPS. (2011). *Guia para la Elaboracion de la Estrategia de Comunicacion de Riesgo*. OPS/OMS.
45. OMS/OPS. (27 de octubre de 2015). *De Cache*.
46. OPS. (2016). *Apoyo Psicosocial*. Obtenido de
http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204590/1/WHO_ZIKV_MOC_16.6_spa.pdf
47. OPS. (6 de julio de 2017).
https://www.cdc.gov/zika/pdfs/zika_key_messages_spa_pr.pdf.
Obtenido de
https://www.cdc.gov/zika/pdfs/zika_key_messages_spa_pr.pdf
48. OPS/OMS. (2016). *Acciones de Comunicacion en Riesgo* .
49. Organizacion Mundial de la Salud OPS/OMS. (2010). *Estrategia de Gestion Integrada para la prevencion y control del Dengue*.
50. Organización Panamericana de la Salud. (Agosto de 2016).
www.who.int/featues/qa/health-promotion/es/.
51. Otzen, T., & Manterola, C. (2017). Técnicas de Muestreo. *Inst. J. Morphol*, 35(1), 230.
52. Perret, C. (abril de 2016). Virus Zika culpable o inocente. *Rev. Chil. Infectol., Volum 33*(No. 2), 18. Obtenido de
http://www.revista.sochinf.cl/PDF_inf_2_2016/art08.pdf
53. Programas Medicos Comunitarios . (2016). *Salud y Participacion Comunitario*. Buenos Aires: PMC.

54. RAUTER. (3 de febrero de 2016). OMS expresa preocupacion por informe sobre transmision sexual del virus del Zika.
55. Rodríguez García, A. B., & Ramírez López, L. (2014). Aprender Haciendo. *Academia y Virtualidad* , 53-63.
56. Salinas Pacherras, P. A. (2013). *Modificando el afrontamiento de las madres con hijos que padecen de parálisis cerebral*. Chiclayo.
57. Secretaria de Relaciones Exteriores. (07 de julio de 2016). www.sre.gob.hn/portada/2016/15-07-16/estrategia_zika.
58. Secretaría de Salud de Honduras . (2016). *Lineamientos para la deteccion y manejo integral de lainfeccion por Zika*. Tegucigalpa Honduras: SESAL.
59. Secretaria de Salud Honduras. (16 de 11 de 2010). *Secretaria de Salud de Honduras*. Obtenido de <https://secretariadesaludhn.wordpress.com/programas-de-la-secretaria-de-salud/>
60. SESAL/RSMDC. (2018). *Plan de abordaje Integral a las arbovirosis*. Tegucigalpa: SESAL Honduras.
61. Soler, W. (2016). Alerta en las Americas, Infeccion por virus del Zika. *Revista Cubana* , 4.
62. UNAH. (2017). *Proyecto Discapacidad Infantil*. Tegucigalpa.
63. UNICEF. (2015). *Emergencia Zika Honduras*. Tegucigalpa, Honduras: UNICEF.
64. UNICEF. (Mayo de 2016). *Atención y apoyo a las familias Notas Tecnicas*. Brasil. Obtenido de https://www.unicef.org/lac/Notas_tecnicas_Atencion-y-Apoyo_Zika_UNICEF.pdf
65. UNICEF. (2017). *Respuesta al Síndrome congénito del zika*. EE;UU.
66. UNICEF/Brasil. (s.d de Noviembre de 2016). www.unicef.org/lac/CAP_Preencion_Zika_UNICEF.pdf. Obtenido de https://www.unicef.org/lac/CAP_Preencion_Zika_UNICEF.pdf
67. Universidad Católica. (2016). *Salud y Paritcipacion Comunitaria*. Buenos Aires.
68. USAID. (2018). *Guia del Facilitador para la Formacion de Habilidades de Comunicacion Interpersonal*. Tegucigalpa: USAID.

69. USAID, ChildFund, & UNICEF. (2017). *Estrategia Comunitaria de Cuidado y apoyo no clínico a niños y niñas y familias afectadas por el síndrome congénito del Zika*. Tegucigalpa: Unicef Honduras.
70. USAID/UNICEF. (Noviembre de 2016). *Comunicación estratégica para la prevención del Zika*.
71. USAID/UNICEF. (2017). *Estrategia de Cuidado y Apoyo no Clínico*. Tegucigalpa/Honduras: USAID/UNICEF.
72. Van De Velde, H. (2016). *Educación Popular*. Nicaragua: Colección Cuadernos del Desarrollo Comunitario.
73. Villalta, R., & Cubias, A. (11 de 2017). <http://formacion-integral.com.ar/website/wp-content/uploads/2017/11/TECNICASPARTICIPATIVAS-de-EDUCACION-POPULAR.pdf>. Obtenido de <http://formacion-integral.com.ar/website/wp-content/uploads/2017/11/TECNICASPARTICIPATIVAS-de-EDUCACION-POPULAR.pdf>
74. Virseda Sanz, E. (21 de mayo de 2014). *Metodologías Participativas*. España.
75. Zuliani Arango, L. A., Villega Peña, M. E., & Galindo Cardenas, L. A. (2013). *Visita domiciliaria Familiar Estrategia didáctica*.

10. ANEXOS

Instrumento No. 1

Guía de preguntas de entrevistas a profundidad

Abordaje de apoyo y cuidado no clínico a niños y niñas con síndrome congénito por la infección del virus del Zika, en la Región Sanitaria Metropolitana del Distrito Central, 2017.

Objetivo General:

Caracterizar el abordaje de cuidado y apoyo no clínico en niños y niñas con síndrome congénito por el virus del Zika, en la Región sanitaria Metropolitana del Distrito Central, para el 2017.

Dirigido a: Madres, padres u otros cuidadores con niños con microcefalia por síndrome de Zika beneficiarios de la estrategia abordaje no clínico.

Datos generales de la entrevista:

- I. Fecha de la entrevista: Día _____ Mes _____ del año 2017
- II. Lugar de la entrevista:

- III. Unidad donde se realiza la entrevista:

Datos generales del entrevistado:

1. ¿Sexo?

- 1) Hombre _____
- 2) Mujer _____

¿Fue a la escuela, sabe leer y escribir? (Comente)

1. Procesos de intervención educativa

Explorar

- Me puede contar ¿Cómo le enseñan a cuidar a su niño (a)?
- ¿en qué edad es la adecuada para iniciar con la intervención temprana? (que cuente una anécdota).

2. Metodología y estrategias de comunicación

- ¿Qué le motiva a participar en este proyecto? (Anécdota)

- ¿Usted me puede mostrar cuales son los ejercicios que le realiza a su bebe?
- ¿Me puede comentar Cómo se hace la rehabilitación de los niños?
- Recibe apoyo de su familia en el cuidado de su niño(a) (Comente)
- Me puede comentar ¿Cómo ha sido beneficiada por este proyecto?
- ¿Qué otras actividades realizan en el proyecto?
- ¿Cómo hacen para organizar las actividades de apoyo con los niños?
- ¿Qué ha escuchado hablar sobre el Zika y otros problemas?
- ¿Dónde ha escuchado hablar del Zika?
- ¿Qué materiales le han dado para apoyar los ejercicios de su niño(a)?

3. Avances en la intervención:

- Observa usted, si su bebe ha mejorado ¿por qué?
- Ha tenido alguna dificultad (limitantes) para realizar estos cuidados ¿Cuáles?
- ¿Cómo se siente usted al realizar este trabajo con su niño(a)?
- Le gustaría continuar en el proyecto ¿Por qué?
- ¿Cuál ha sido el apoyo o participación de la comunidad en este proyecto?
- ¿Cómo podría usted apoyar a otras familias con situaciones similares a la suya?

Instrumento No. 2

Guía de preguntas de entrevistas a profundidad

Abordaje de apoyo y cuidado no clínico a niños y niñas con síndrome congénito por la infección del virus del Zika, en la Región Sanitaria Metropolitana del Distrito Central, 2017.

Objetivo General:

Caracterizar el abordaje de cuidado y apoyo no clínico en niños y niñas con síndrome congénito por el virus del Zika, en la Región sanitaria Metropolitana del Distrito Central, para el 2017.

Dirigido a: Trabajadores(as) Sociales y educadores de la Región Sanitaria Metropolitana del Distrito Central.

Datos generales de la entrevista:

- I. Fecha de la entrevista: Día _____ Mes _____ del año 2017
- II. Lugar de la entrevista:

- III. Unidad donde
- IV. se realiza la entrevista: _____

Datos generales del entrevistado:

1. **¿Sexo?**
 - 1) Hombre _____
 - 2) Mujer -----

Desarrollo de la guía de entrevista

1. Procesos de intervención educativa

Explorar

- ¿Cómo hace usted el abordaje educativo con las madres el cuidado del niño (a) con problema de microcefalia? (cuente una anécdota)
- Me puede describir como han logrado llegar a trabajar con las familias de niños con microcefalia (anécdota)
- Usted me puede comentar ¿Cuál es el nivel de educación de estas familias?
- ¿Cuál es la condición económica de estas familias?

2. Metodología y estrategias de comunicación

- ¿Cuáles han sido las estrategias para lograr que las madres participen en el proyecto? Anécdotas

- Usted me puede comentar como adquirió estas destrezas
- Como cree usted que este proyecto está beneficiando a las familias de niños con microcefalia
- ¿Cree usted que existe compromiso y motivación del cuidador (madre, padre o encargado) para apoyar a los niños?
- Usted me puede comentar con quienes ha coordinado para realizar las diferentes actividades con las familias de niños (as) con microcefalia. (anécdota)
- Me puede describir ¿Qué tipos de mensajes comunicacionales utilizaron para abordar a las familias y lograr su comprensión?

3. Avances en la intervención:

- Me puede comentar ¿Actividades realizan para lograr la sostenibilidad de las acciones con la familia?
- Comente ¿cuáles han sido los avances con las madres de niños con microcefalia?
- Comente sobre algunas limitantes en la implementación del proyecto
- Comente sobre algunas facilitantes en la implementación del proyecto
- ¿Cuál ha sido la participación comunitaria en la implementación de la estrategia, a nivel local existe empoderamiento y cuál es el acompañamiento que reciben las familias? Describa.
- ¿Cuál fue su experiencia a nivel personal y profesional en la implementación de esta estrategia? ¿Siente que se le está dando la respuesta de atención adecuada a las familias afectadas por el Síndrome congénito por el virus del Zika?

Instrumento No. 3

Guía de preguntas de entrevistas a profundidad

Abordaje de apoyo y cuidado no clínico a niños y niñas con síndrome congénito por la infección del virus del Zika, en la Región Sanitaria Metropolitana del Distrito Central, 2017.

Objetivo General:

Caracterizar el abordaje de cuidado y apoyo no clínico en niños y niñas con síndrome congénito por el virus del Zika, en la Región sanitaria Metropolitana del Distrito Central, para el 2017.

Dirigido a: funcionarios Secretaria de Salud/Región Sanitaria Metropolitana Distrito Central.

Datos generales de la entrevista:

- V. Fecha de la entrevista:
- VI. Lugar de la entrevista:

Datos generales del entrevistado:

- 2. ¿Sexo?**
- 1) Hombre
- 2) Mujer

Desarrollo de la guía de entrevista

4. Procesos de intervención educativa

Explorar

- ¿Cómo se hace el abordaje educativo con las madres en el cuidado del niño (a) con problema de microcefalia causada por infección del Zika? ¿Describe Apoyo emocional, psicosocial? Cuenta la SESAL Con lineamientos para el cuidado no clínico.
- ¿Describir la intervención del proceso educativo de la madre en la rehabilitación del niño o la niña?
- ¿Cómo trabajar con el resto de las familias?

5. Metodología y estrategias de comunicación

- ¿Cuáles son las estrategias que se deben utilizar para lograr que las madres con niños con síndrome congénito por el virus del Zika, participen en el proyecto “Cuidado y Apoyo no clínico”?
- destrezas para el cuidado y apoyo no clínico?

- ¿Cómo cree usted que este proyecto Childfund ha beneficiado a las familias de niños con microcefalia?
- ¿Cómo se puede motivar y comprometer al cuidador (madre, padre o encargado) para apoyar a los niños?
- Usted me puede comentar con quienes se debe coordinar para realizar las diferentes actividades con las familias de niños (as) con microcefalia.
- Me puede describir ¿Qué tipos de mensajes comunicacionales deben ser utilizados para abordar a las familias y lograr su comprensión?

6. Avances en la intervención:

- ¿Qué Actividades deben realizarse para lograr la sostenibilidad de las acciones con la familia?
- ¿Cómo planifica la secretaria de salud, la sostenibilidad financiera de este proyecto comunitario de atención no clínica cuando concluya el apoyo externo, será implementado como un programa institucional de salud?
- Comente ¿cuáles han sido los avances con los niños con síndrome congénito por virus del Zika y sus madres, que ya han sido beneficiados con proyecto Childfund?
- Comente sobre algunas limitantes en la implementación del proyecto.
- Comente sobre algunas facilitantes en la implementación del proyecto.
- ¿Cómo se puede lograr la participación comunitaria en la implementación de la estrategia, a nivel local y el empoderamiento y cuál debe ser el acompañamiento que la comunidad debe dar a las familias afectadas?
- ¿Existe coordinación con otras instituciones (Cuales) ya que en su mayoría de las familias afectadas son de escasos recursos económicos, para proveer vivienda, empleo, alimentación etc.?
- ¿Quiénes integran el equipo de salud que trabaja con este proyecto en la comunidad?
- ¿Cuántos casos de niños con síndrome congénito se reportan a nivel nacional y de estos cuantos en el Distrito central?
- ¿Cuántas familias ingresaron al proyecto de cuidado y apoyo no clínico en Distrito Central?
- ¿Por qué algunos niños con microcefalia por zika no fueron integrados en el proyecto de cuidado y apoyo no clínico y cómo se planifica abordar estos niños familias que no recibieron el apoyo?
- ¿El proyecto Childfund terminó en el mes de agosto del 2017 en su primera etapa o continuara en el 2018, que otros cooperantes externos apoyan en la implementación?

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Buenos días/Buenas tardes, mi nombre es Delmin Yamileth Zamora Alvarenga, soy pasante de la Maestría en Salud Pública, impartido en la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional Autónoma de Honduras, estamos realizando un estudio de investigación sobre el proceso de “Cuidado y Apoyo no Clínico” dirigido a niños afectados por el Síndrome Congénito por Zika y sus familias.

Queremos conocer su experiencia sobre los procesos educativos, las metodologías y estrategias, asimismo los avances y sostenibilidad de este proceso, le formularemos una serie de preguntas por lo que le solicito sea sincero(a), en lo que siente o piensa ya que la información que usted nos comparta será de mucho valor para este estudio.

Le solicitamos nos permita grabar la entrevista para poder transcribirla completa y no obviar detalles importantes para el análisis final, el cual será únicamente para uso de este estudio y para proponer mejorar en la atención de los servicios locales.

No se revelará su identidad y en el momento que usted desee se podrá suspender esta entrevista. Le solicitamos su autorización mediante firma del consentimiento informado.

FIMA DEL PARTICIPANTE