



Problema 13

El Cuidado de Largo Plazo

[English version](#)
[Portuguese version](#)

Borrador, 4 de octubre de 2016

¿Cómo proporcionan los formuladores de política un apoyo accesible y continuado a las familias cuyos miembros están en riesgo de sufrir, o ya sufren, los efectos crónicos del zika tales como la microcefalia?

El enfoque: El brote de zika ha generado una explosión de condiciones crónicas que demandan nuevas inversiones en monitoreo, diagnóstico y tratamiento.

Una corta descripción del problema: Las condiciones crónicas causadas por las enfermedades transmitidas por mosquitos, particularmente para los bebés expuestos al zika mientras están en el vientre materno, con diferentes niveles de malformación —serios problemas de articulaciones, convulsiones, deficiencia visual, dificultad para alimentarse y, en el peor de los casos, microcefalia¹—, son potencialmente abrumadoras. Estos bebés necesitarán un seguimiento constante con neurólogos, oftalmólogos, otorrinolaringólogos y terapeutas físicos entre muchos otros especialistas. El síndrome de Guillain-Barré, otro resultado potencial de la infección, también puede causar largos periodos de recuperación.² Las condiciones que conducen a esta crisis incluyen:

- La propagación generalizada del zika, junto a la actual falta de vacunas o curas.
- La tendencia de las enfermedades transmitidas por mosquitos, como el zika, a atacar en las regiones de bajos ingresos que ya sufren de una falta de recursos económicos y sociales,³ tales como el acceso a saneamiento, información, atención de salud suplementaria y control de la natalidad.
- La profunda discapacidad causada por la microcefalia, que requiere de un cuidado intensivo de largo plazo desde el nacimiento.⁴
- La incertidumbre y falta de conocimiento sobre las consecuencias de la infección. Los bebés pueden no mostrar síntomas al nacer pero verse afectados por retrasos en el desarrollo o trastornos convulsivos. La

¹ “[Zika Virus and Birth Defects — Reviewing the Evidence for Causality](#)”, Rasmussen SA, The New England Journal of Medicine vol 374, May 2016.

² [http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(16\)00562-6.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(16)00562-6.pdf)

³

<https://www.theguardian.com/commentisfree/2016/feb/03/zika-virus-brazil-inequality-microcephaly-access-water-contraception>

⁴ <http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMSr1604338>



incertidumbre sobre los futuros efectos del zika añade estrés entre las poblaciones en riesgo.

- Una ausencia de grupos de apoyo, como aquellos que han crecido alrededor de condiciones mejor establecidas como el síndrome de Down, el sida o el alzhéimer y la ausencia de una visión clara de quiénes deberían brindar apoyo.
- Falta de orientación para los profesionales de la atención de salud. No hay consenso médico en torno a los diagnósticos y el seguimiento.
- Prohibiciones legales para el aborto, que puede ser solicitado por los padres preocupados de que se dé a luz bebés con discapacidades incurables.⁵

El alcance de esta epidemia tensionaría cualquier sistema médico, especialmente aquellos de las áreas de ingresos relativamente bajos. En junio de 2016, por ejemplo, Brasil reportó 138 108 casos de zika y 1581 casos de microcefalia y otros trastornos del sistema nervioso.⁶ En abril de 2016, Colombia reportó 65 726 casos de zika, incluyendo a 11 944 mujeres embarazadas.⁷

En julio de 2016, el Centro para el Control de Enfermedades (CDC por su sigla en inglés) reportó 672 mujeres embarazadas entre las 5582 personas diagnosticadas con zika en Puerto Rico y advirtió que la incidencia real de la enfermedad es probablemente mucho más alta.⁸

Esta es la primera vez desde el control del virus de la rubéola a fines de los 1960⁹ que el mundo está siendo testigo de una enfermedad que causa efectos devastadores en los recién nacidos. Los gobiernos todavía asumen que los médicos generalistas pueden manejar los esfuerzos de prevención así como las necesidades de quienes contraen enfermedades crónicas. Así, mientras se invierte en esfuerzos para evitar una epidemia, se presta una atención relativamente menor al manejo de los efectos de largo plazo.

Por ejemplo, el Sistema Único de Salud (SUS) de Brasil todavía no ha desarrollado una respuesta integral a los requerimientos de atención de salud de largo plazo creados por el zika. El Protocolo de Atensão à Saúde e Resposta à Ocorrência de Microcefalia Relacionada à Infecção pelo Vírus Zika¹⁰, del Ministerio de Salud, minimizó la necesidad de cambios en las rutinas de cuidado prenatal o de atención en el parto y sostuvo que “la atención al recién nacido debería continuar siendo provista por los servicios de atención primaria de la región, que también remitirán a los pacientes a los especialistas terapéuticos necesarios”. Sin embargo, las filas de espera son enormes y no hay suficientes especialistas para atender todos los casos.¹¹

⁵ <http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMc1605389>

⁶ <http://outbreaknewstoday.com/brazil-zika-virus-and-microcephaly-update-31559/>

⁷ <http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMoa1604037>

⁸ <http://www.cdc.gov/media/releases/2016/p0729-zika-infections-puerto-rico.html>

⁹ http://cid.oxfordjournals.org/content/43/Supplement_3/S164.full

¹⁰ <http://www.mppa.mp.br/upload/PROTOCOLO-SAS-MICROCEFALIA-ZIKA.pdf>

¹¹

<http://saude.estadao.com.br/noticias/geral,maes-sofrem-sem-especialistas-para-bebes,10000020941>



Enfoques interesantes de otros lugares y campos comparativos:

- El programa de Sida de Brasil examina y brinda atención eficiente a los pacientes crónicos,¹² mejorando su vida útil y su calidad de vida a través de asesoramiento eficiente y tratamiento asequible.¹³
- El Registro de Salud del World Trade: En 2002 el Departamento de Salud de la ciudad de Nueva York y la Agencia para Sustancias Tóxicas y Registro de Enfermedades creó un registro “para monitorear la salud de las personas directamente expuestas al desastre del 9/11. El registro se convirtió en el mayor registro posdesastre de la historia de Estados Unidos cuando más de 71 000 intervinientes y sobrevivientes se inscribieron voluntariamente en 2003-04”.¹⁴ Desde 2009 ha sido financiado por el Instituto Nacional para la Seguridad y Salud Ocupacional y ha establecido colaboraciones con organizaciones académicas, gubernamentales y de salud.
- La Red de Sobrevivientes de Minas Terrestres (LSN por su sigla en inglés)¹⁵ asiste a víctimas a través del apoyo de otros sobrevivientes de minas terrestres. Hay algunos programas disponibles para ayudarles a ellos y sus familias a afrontar las discapacidades y reintegrar a las víctimas a sus comunidades. Los programas incluyen redes de ayuda mutua, equipos de voleibol sentado, investigación sobre recuperación del trauma, el programa “Raising the voices”, los folletos “Surviving Limb Loss” y una base de datos de rehabilitación.

Lecturas clave:

- <http://news.nationalgeographic.com/2016/03/160307-zika-virus-microcephaly-brazil-science/>
- <http://www.theatlantic.com/health/archive/2016/04/zika-rubella/477165/>
- <http://www.scientificamerican.com/article/list-of-possible-zika-birth-defects-grow-longer/>

Preguntas para las contrapartes gubernamentales:

- A. ¿Existe algún programa enfocado en la identificación y examen de las mujeres embarazadas y en su educación acerca del zika?
- B. ¿Hay orientaciones sobre el cuidado de la salud para las mujeres que contraen el zika durante el embarazo?

¹²

<http://www.brasil.gov.br/saude/2016/01/brasil-bate-recorde-de-pessoas-em-tratamento-contr-o-hiv-e-aids>

¹³ <http://www.who.int/hiv/events/artprevention/greco.pdf>

¹⁴ <http://www1.nyc.gov/site/911health/index.page>

¹⁵ <http://landminesurvivors.org>



SMARTER CROWDSOURCING
ZIKA

- C. ¿Cuáles son las opciones cuando se detecta una malformación en el feto?
¿Hay un seguimiento especial para estas mujeres?
- D. ¿Existe algún programa social para las familias con bebés afectados? ¿Cuáles son los criterios para su inscripción?