

República Dominicana
Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña
Facultad de Ciencias de la Salud
Escuela de Medicina
Hospital Dr. Luis Eduardo Aybar
Residencia de Medicina Familiar y Comunitaria

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE NIÑOS CON SÍNDROME CONGÉNITO
ASOCIADO AL VIRUS DEL ZIKA ACOMPAÑADOS POR LA PASTORAL
MATERNO INFANTIL JUNIO 2020-JUNIO 2021



Tesis de posgrado para optar por el título de especialista en:

MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA

Sustentante

Dra. Celeste Liyeira Lorenzo Stapleton

Asesoras

Dra. Claridania Rodríguez

Dra. Zuleica Núñez Payano

Los conceptos expuestos en el presente anteproyecto de tesis de posgrado son de la exclusiva responsabilidad de la exclusiva responsabilidad de la sustentante

Distrito Nacional: 2021

CONTENIDO

I. Introducción	1
I.1. Antecedentes	2
I.2. Justificación	4
II. Planteamiento del problema	5
III. Objetivos	6
III.1. General	6
III.2. Específicos	6
IV. Marco teórico	7
IV.1.1. Historia virus zika	7
IV.1.2. Definición	8
IV.1.3. Patogenia	8
IV.1. 4. Epidemiología	9
IV.1.5. Transmisión del virus zika	10
IV.1.6. Periodo de incubación	11
IV.1.7. Manifestaciones clínicas	11
IV.1.8. Diagnostico	11
IV.1.9. Diagnostico Diferencial	12
IV.1.10. Zika y embarazo	13
IV.1.11. Síndrome congénito de zika	16
IV.1.12 Tratamiento	17
IV.1.13 Prevención	18
VI.2. Cuidador informal	19
VI.2.1. Sobrecarga del cuidador	19
VI.2.2. Características del cuidador	22
VI.2.3. Signos y síntomas sobrecarga del cuidador	23
VI.2.4. Fases de la sobrecarga del cuidador	23
VI.2.5. Tratamiento	24
VI.2.6. Prevención	25

VI.3. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit	25
VII.3.1. Interpretación	26
V. Operacionalización de las variables	27
VI. Material y métodos	28
VI.1. Tipo de estudio	28
VI.2. Demarcación geográfica	28
VI.3. Universo	28
VI.4. Muestra	28
VI. 5. Criterios	28
VI.5.1. De inclusión	28
VI.5.2. De exclusión	28
VI.6. Instrumento de recolección de datos	29
VI.7. Procedimiento	29
VI.8. Tabulación	29
VI.9 Análisis	29
VI.10 Aspectos éticos	29
VII. Resultados	30
VIII. Discusión	40
IX. Conclusión	42
X. Recomendaciones	42
XI. Referencias	44
XII. Anexos	52
XII.1. Cronograma	52
XII.2. Consentimiento informado	53
XII.3. Instrumento de recolección de datos	54
XII.4. Costos y recursos	56
XII.5. Evaluación	57

RESUMEN

Se realizó un estudio descriptivo, transversal con enfoque cuantitativo con el objetivo de determinar la sobrecarga de cuidadores de niños con síndrome congénito asociado al virus del Zika, acompañados por la Pastoral Materno Infantil, en el periodo junio 2020-junio 2021. El universo estuvo conformado por 100 familias de niños con síndrome congénito del zika (SCZ), escogidas por muestreo por conveniencia las mismas 100. Se reporta que de los 100 cuidadores encuestados el 40.0 por ciento presento sobrecarga intensa, un 25.0 por ciento se encontraba entre 25-29 años de edad, 99.0 por ciento de los cuidadores era de sexo femenino, el 45.0 por ciento de los tenían la percepción de presentar empeoramiento de su salud debido a tener que cuidar a su niño con SCZ, el 40.0 por ciento de los cuidadores, que bastantes veces no tienen suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su niño/a además de sus otros gastos.

Palabras claves: Síndrome congénito de zika, cuidador, sobrecarga, discapacidad.

ABSTRACT

A descriptive, cross-sectional study with a quantitative approach was carried out in order to determine the overload of caregivers of children with congenital syndrome associated with the Zika virus, accompanied by the Maternal and Child Ministry, in the period June 2020-June 2021. The universe was made up per 100 families of children with congenital Zika syndrome (CSZ), chosen by convenience sampling the same 100. It is reported that of the 100 caregivers surveyed, 40.0 percent presented intense overload, 25.0 percent were between 25-29 years of age, 99.0 percent of the caregivers were female, 45.0 percent of them had the perception of presenting worsening of their health due to having to care for their child with SCZ, 40.0 percent of the caregivers, that quite a few Sometimes they do not have enough income for the expenses of taking care of their child in addition to their other expenses.

Key words: Congenital Zika syndrome, caregiver, burden, disability.

Agradecimientos

A Dios: mi guía, mi refugio.

A los niños con síndrome congénito de zika y sus familias, por la confianza, me permitieron conocer cien ejemplos de amor y perseverancia.

A mami, por inculcarme libertad de criterio y autosuficiencia, por su amor y entrega todo este tiempo.

A papi, por enseñarme el amor al trabajo y la perseverancia.

A mis docentes de manera especial a mis asesoras las Dras. Claridania Rodríguez y Zuleica Núñez por su dedicación y acompañamiento en este proceso.

A la Pastoral Materno Infantil de la mano del padre José Navarro s.j que, con su saber polifacético, buen carácter y serenidad incentiva a promover procesos para que todos los niños tengan vida en abundancia.

A mis tíos Manuel, Tuti y Rosa por su respaldo y amor.

A mis amigas Walquiria Marchena y Carina Espinosa, incondicionales, solidarias...geniales.

Dedicatoria

A Dios por allanar mi camino

A mis hermanos: Yanoreh (todo fue por ti), Abricito (mi persona favorita).

A lo más perfecto que han visto mis ojos, Lia e Ignacio mis sobrinos, mi deseo es ser cada día mejor para ustedes.

En memoria de Pily, mi perrita, a quien amare por siempre.

I. INTRODUCCIÓN

En el marco de la temática de discapacidad se han efectuado algunos estudios, investigaciones, ensayos, manuales de orientación, que demuestran el interés de muchos sectores por no dejar de incluir a la población con discapacidad en la vida cotidiana del mundo y sus países. Al momento en que un hombre y una mujer deciden unirse para formar una familia, están asumiendo el papel de dadores de vida, como es conocido y reconocido la familia es la base de la sociedad, aunque algunas parejas optan por no procrear hijos/as, en la mayoría de hogares es común que las parejas deciden tener uno o varios hijos/as.¹

Al nacimiento de un niño/a, la familia es el primer contexto natural en el cual se va a desenvolver y en donde va a tener sus primeros momentos de socialización y apego. Siendo los padres de familia quienes presentan a sus hijos e hijas ante el mundo en el cual se desarrollan día a día, proporcionando todas las herramientas necesarias para que el desarrollo de sus capacidades personales a nivel intelectual, físico, afectivo puedan proyectarlas en la socialización con las demás personas, a manera que transcurre el tiempo y se introduce al mundo escolar, estos conocimientos obtenidos en casa deben ser reforzados por sus maestros/as.²

Según Ortega, en su publicación: cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad, el recibir al nuevo integrante de la familia con discapacidad provoca diferentes sensaciones y sentimientos para sus padres, teniendo los padres emociones encontradas, manifestadas en un serie de etapas que van desde la negación (rechazo, enojo, frustración, culpabilidad, angustia, temor, entre otros que estar unidos como pareja para este largo camino que les tocará recorrer, y poder entenderse y apoyarse ante los sentimientos negativos y positivos que cada uno sienta.³

La nueva situación que afronta la familia cambia por completo la dinámica familiar, aquí se inicia con un proceso social en donde el protagonista principal es el nuevo ser con algún tipo de discapacidad, en la mayoría de casos a pesar de tener ya un primer diagnóstico, los padres efectúan un extenuado camino por varios especialistas con la

esperanza de tener un diagnóstico diferente al que ya se les ha dado, siendo este proceso parte de la etapa de la negación.⁴

Al tener una segunda opinión sobre el estado de su hijo/a, los padres de manera consciente o inconsciente inician el período de aceptación, en el cual se manifestará más unión familiar, o en muchos casos el rompimiento del vínculo entre padre-madre.

En el diario vivir el apoyo brindado por las instituciones que trabajan con niños y niñas discapacitados pretenden que las familias que tienen un hijo/a con algún tipo de discapacidad, se desarrollen de manera igual a la de una familia regular, por decirlo de alguna manera, pero también se debe tomar en cuenta que si existen más hijos/as en la familia esto influirá de manera positiva o negativa el desenvolvimiento del nuevo ser con sus hermanos y hermanas, ya que habrá rechazo o aceptación, quedando el cuidador principal, que regularmente es la madre, absorto en la atención del hijo con discapacidad, llegando esto a afectar su desenvolvimiento o permanencia dentro de los demás roles que desempeña, como madre de otros hijos, pareja, estudiante, empleada, amiga, hija, repercutiendo esto finalmente en su salud física y mental.⁵

I.1. Antecedentes

Raphaela Barroso Guedes-Granzotti, Carla Patrícia Hernandez Alves et al; en el 2016, Brasil, realizaron un estudio transversal con nueve cuidadores de niños diagnosticados con síndrome congénito asociado al virus Zika y sus hijos, a fin de relacionar la sobrecarga del cuidador y el neurodesarrollo de sus hijos, para ello utilizaron la escala de Zarit y otros protocolos para medir el neurodesarrollo de los niños, encontrando que los cuidadores tenían una edad media de 29.1 años, 100.0 por ciento de los cuidadores era de sexo femenino (8 madres y una abuela) con respecto a la carga de los cuidadores, ocho (88,9 por ciento) de los cuidadores tenían carga moderada y uno (11,1 por ciento) de grado moderado a severo, el 66.6 por ciento tenían educación primaria, los autores llaman a tener en cuenta que generalmente estos niños son atendidos por personas jóvenes que necesitan asistencia, regularmente son las madres requiriendo esfuerzos continuos para reorganizar y optimizar el tiempo, racionalizar las actividades domésticas; compartir

orientación y cuidado en salud para otros miembros de la familia; acudir a diferentes espacios asistenciales y el cuidado de sus hijos, como alimentos, ropa, medidas de higiene, entre otros que pueden interferir negativamente en su calidad de vida.⁶

Monique Carla da Silva Reis, Aline Carla Araújo Carvalho et al., realizaron un estudio de corte transversal en cuarenta madres de niños con síndrome congénito de zika (SCZ) en cuatro centros de rehabilitación del Sistema Único de Salud en Alagoas, noreste de Brasil, en el periodo julio de 2017 y abril de 2018, para demostrar cómo influyen los cambios de roles ocupacionales de las madres ante la dependencia a largo plazo de los niños con síndrome congénito del Zika (SCZ) provocando un impacto negativo en el bienestar y la salud mental de las madres. En el estudio la mayoría de las madres reportaron la pérdida de roles ocupacionales como estudiantes (-77,8%), trabajadoras remuneradas (-76,5%), voluntarias (-75,0%), amigas (-39,4%) y aficionadas (-35,3%) y aumentando sus roles como cuidadoras (+ 44,4%).⁷

Donald B. Bailey Jr, PhD, a Liana O. Ventura, ambos autores realizaron un estudio descriptivo donde señalan las diversas implicaciones que tiene para la familia el nacimiento de un niño nacido con SCZ, resaltando que estos niños cumplen con los criterios para "niños con complejidad médica", y se requiere investigación continua para comprender el rango de necesidades y las opciones de tratamiento óptimas, teniendo en común con las familias de otros niños con discapacidades, al menos 4 características de implicaciones familiares especiales: 1) la gravedad del impacto en los niños con anormalidades obvias al nacer, junto con la anticipación de toda una vida de cuidados y cargas económicas. 2) incertidumbre sobre las consecuencias que se desarrollan, tanto para niños obviamente afectados como para niños expuestos sin síntomas al nacer. 3) falta de conocimiento profesional especializado sobre el curso de la enfermedad u opciones de tratamiento. 4) aislamiento social, falta de apoyo social o comunitario y posible estigma. Los autores invitan a los sistemas de salud a tener un enfoque de servicios centrado en la familia, amplia coordinación de la atención, acceso a información nueva en evolución, vigilancia continua, apoyos formales e informales y servicios individualizados para niños y familias.⁸

Paula S.S. Freitas, Gabriella B. Soares et al; llevaron a cabo un estudio descriptivo-exploratorio con un enfoque cualitativo en el estado de Espírito Santo,

sureste de Brasil, con 25 madres de niños diagnosticados con SCZ, con el objetivo de describir desde la perspectiva de las madres, las repercusiones en sus vidas después de la confirmación de SCZ en su hijo entre mayo-septiembre de 2017. En este estudio el perfil socioeconómico de los participantes fue la edad entre 18 y 39 años, la mayoría estaban involucrados en una relación estable, no eran blancos, con educación secundaria y estaban desempleados. Algunas de las madres experimentaron violencia doméstica y fueron abandonadas por su pareja; informaron falta de sensibilidad y capacidad de atención por parte de los profesionales de la salud al momento del diagnóstico; refirieron sentirse culpables de contraer el virus del Zika y de no utilizar planificación familiar para prevenir ese embarazo, especificaron sufrieron el estigma de tener un hijo con SCZ y agotadores itinerarios terapéuticos en busca de atención para sus hijos. Las madres sintieron temor por la malformación fetal y la ansiedad durante el embarazo, que aumentó después del diagnóstico.⁹

I.2. Justificación

En República Dominicana como en otros países de la región, en temas de discapacidad tenemos una deuda inmensa, según la Encuesta Demográfica y de Salud República Dominicana (ENDESA) del año 2013 el cinco por ciento de la población posee algún tipo de discapacidad, lo que demuestra que es un fenómeno vigente en nuestra sociedad.¹⁰

Tomando en cuenta que la familia es el núcleo encargado de la protección y cuidado de los hijos, es común que al recibir un hijo con un diagnóstico de discapacidad, se altere la dinámica y el estado emocional de los padres y cuidadores, sobre todo en las madres que suelen descuidar o abandonar roles que ostentaban a fin de concentrar toda su atención en el hijo con discapacidad, arrastrando con ella inmensas incertidumbres no solo sobre el trato presente sino también sobre el futuro incierto de su hijo el cual queda confinado a la dependencia lo que trae consigo el desgaste emocional y frustración de sus progenitores, al no cumplir con sus expectativas, generando deterioro en el sistema familiar, principalmente en las relaciones afectivas-comunicacionales.

Los resultados de este estudio serán puestos a disposición de responsables de políticas públicas, especialistas, investigadores, académicos, organismos de desarrollo, sociedad civil y otras instituciones que trabajan con cuidadores de niños y niñas nacidos con alguna discapacidad, a fin de mejorar la respuesta y acompañamiento hacia los mismos.

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los niños nacidos con síndrome congénito de zika muestran una variedad de manifestaciones clínicas, siendo la principal la microcefalia la cual arrastra consigo el deterioro neurológico el cual suele estar acompañado de disfunciones auditivas y visuales.¹¹

Una familia en fase de crianza de algún hijo o hija con microcefalia, supone una situación que genera diversos sentimientos en los padres y las madres. Ante este tipo de situación es común tener una serie de sentimientos como: culpa, miedo, rechazo, negación y por último la aceptación, este último período va a depender de diferentes factores, tales como, las características personales y emocionales de los progenitores, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, entre otros.¹²

Teniendo en cuenta que las limitaciones funcionales y la dependencia a largo plazo de los niños con síndrome de Zika congénito (SCZ) pueden provocar cambios en las funciones ocupacionales de la madre, pudiendo tener un impacto negativo en el bienestar y la salud mental de las mismas al interferir en el desarrollo de otros roles deseados y significativos repercutiendo finalmente en la salud mental de esta.¹³

Existen estudios que demuestran que las madres de niños con SCZ presentan altos niveles de ansiedad y una baja calidad de vida tras el nacimiento del niño con discapacidad.¹⁴

Ante la situación planteada, se formula lo siguiente:

¿Cuál es el nivel de sobrecarga que presentan los cuidadores de niños nacidos con síndrome congénito asociado al virus del zika acompañados por la Pastoral Materno Infantil junio 2020-junio 2021?

III. OBJETIVOS

III.1. General

1. Determinar la sobrecarga que presentan los cuidadores de niños nacidos con síndrome congénito asociado al virus del zika acompañados por la Pastoral Materno Infantil junio 2020-junio 2021.

I.3.2. Específicos

Determinar la sobrecarga que presentan los cuidadores de niños nacidos con síndrome congénito asociado al virus del zika acompañados por la Pastoral Materno Infantil junio 2020-junio 2021

1. Determinar los grupos de edad de la población estudiada
2. Determinar la prevalencia del sexo entre los niños en seguimiento
2. Identificar la procedencia de la población estudiada
3. Deducir el parentesco entre el niño con SCZ y su cuidador principal
4. Identificar la escolaridad del cuidador
5. Determinar el estado civil
6. Establecer el grado de sobrecarga del cuidador utilizando la escala de Zarit
7. Determinar la ocupación de la población estudiada

IV. MARCO TEÓRICO

IV.1. Virus Zika

IV.1.1. Historia

El virus ZIKA fue descrito por primera vez en la sangre de un mono Rhesus 766 procedente de Uganda (África) en abril de 1947, ello ocurrió cuando se estaba investigando la temida fiebre amarilla. El segundo aislamiento del virus fue el 12 junio 1948, procedente de un mosquito (*Aedes africanus*) aproximadamente a 300 metros del primer aislamiento.¹⁵

En 1968 se logró aislar el virus a partir de muestras humanas en Nigeria, luego estuvo confinado en África, y posteriormente surgieron algunos brotes, como el del 2007, en la Isla Yap de la Micronesia del Pacífico, donde aparecieron 189 pacientes afectados con fiebre, rash, artralgias y conjuntivitis, en los se detectaron 49 casos positivos al virus Zika y 59 probables, no hubo muerte alguna, ni casos graves que requirieran hospitalización. Entre los años 2013-2014 ocurre un brote en la Polinesia Francesa del Sud Pacifico, donde se estimó la aparición de 29.000 casos de zika con 29,34% de cuadro clínico; hubo otros brotes en Nueva Caledonia, Islas Cook e Isla Este, lo llamativo del brote de las Islas de la Polinesia Francesa es que se detectó un incremento inusual del síndrome Guillain-Barré (73 casos) sin ninguna muerte confirmada.¹⁶

El 2014 el Zika llega a América, a la Isla de Pascua, donde se tuvo un caso, este paciente natural de esta isla había viajado a una feria de arte en Tahití, a su regreso, presentó un cuadro febril y el análisis enviado a Santiago de Chile, confirmó el diagnóstico de Zika.¹⁷

Posteriormente el Zika se expande y llega a Brasil, por el momento no se sabe cuál es el origen del brote que afecta de manera importante a este país y se extendió por casi toda América Latina. En Brasil los primeros 16 casos confirmados fueron reportados el 15 de mayo, los casos ocurrieron en los estados de Bahía y Río Grande do Norte, tanto en el noreste del país, con ocho casos cada uno y la alarma cundió

cuando en octubre del 2015 en Brasil surgen muchas gestantes afectadas por esta nueva dolencia que presentan niños con microcefalia y discapacidad.¹⁸

IV.1.2. Definición

El Zika es una enfermedad viral transmitida por mosquitos del género Aedes, consiste en fiebre leve, sarpullido (principalmente maculo-papular), dolor de cabeza, dolor en las articulaciones, dolor muscular, malestar general y conjuntivitis no purulenta que ocurre entre 2 a 7 días, después de la picadura del mosquito vector. Una de cada cuatro personas infectadas puede desarrollar síntomas, pero en quienes sí son afectados la enfermedad es usualmente leve. La apariencia clínica es muchas veces similar a la del dengue, que también se transmite por mosquitos.¹⁹

IV.1.3. Patogenia

La patogenia de la enfermedad por virus zika es poco conocida, pero se ha descrito que tiene una gran facilidad de replicación en diversas células del cuerpo, incluyendo en las células del sistema inmune cutáneo las cuales son permisivas frente a la infección por zika, por lo que tendrían un rol en su entrada al organismo.²⁰

La entrada del virus zika a la célula hospedera está principalmente mediada por la proteína E, presente en la envoltura viral, que se une a receptores específicos y permite la fijación y fusión de la partícula viral a la célula del huésped. Mediante el proceso de endocitosis, el virión entra en el citoplasma de las células.²¹

Las proteínas no estructurales se unen al retículo endoplásmico, donde forman un complejo que permite la replicación del ARN viral. La replicación se produce principalmente en el citoplasma; sin embargo, se ha detectado ARN viral en el núcleo de la célula. Posteriormente, las células se someten a un proceso de apoptosis y autofagia, produciendo la liberación de partículas de virus, el cual llega al sistema linfático y a la sangre, desde donde el virus se disemina, produciendo las manifestaciones clínicas. Se cree que el virus podría tener tropismo neuronal (pantrópico) y de otros órganos, pues se ha encontrado ARN viral en el cerebro, así como en hígado, riñón, corazón y bazo.²²

IV.1.4. Epidemiología

Entre los años sesenta y los ochenta se detectaron infecciones humanas en África y Asia, generalmente acompañadas de enfermedad leve. Desde la emergencia del virus zika, su propagación se limitó a distintas Islas del Pacífico y África. Entre los años 2007 y 2014, se presentaron brotes de infección por virus zika en diversos países de Oceanía.²³

En el 2007 tuvo lugar el primer brote importante de la infección en la Isla de Yap en la Micronesia, en la que se notificaron 185 casos sospechosos, de los cuales 49 se confirmaron y 59 fueron considerados probables. El brote se prolongó durante 13 semanas, de abril a julio, y el vector que se identificó como posiblemente implicado fue el *Aedes hensilli*, aunque no se pudo demostrar la presencia del virus en el mosquito. A finales de octubre de 2013 se inició un brote en la Polinesia Francesa, con complicaciones como el síndrome de Guillain Barré y meningoencefalitis y autoinmunes, como púrpura trombocitopénica y leucopenia. En el 2014, se registraron casos en Nueva Caledonia y en las Islas Cook; en febrero del 2014 se confirmó un caso de transmisión autóctona en la Isla de Pascua. En el 2015, se reportó casos autóctonos en la República de Fiyi, la República de Vanuatu, Samoa, Nueva Caledonia, las Islas Salomón, Indonesia y Cabo Verde.²⁴

En mayo de 2015 se registró por primera vez su circulación autóctona en América continental, en el nordeste del Brasil. Desde entonces hasta el 06 de octubre 2016, cuarenta y siete países/ territorios de las Américas confirmaron casos autóctonos por transmisión vectorial del virus zika y cinco países notificaron casos de zika transmitidos sexualmente (Argentina, Canadá, Chile, Estados Unidos de América y Perú). Hasta el 27 de octubre del 2016 se han reportado en las Américas 166 010 casos confirmados, 514 757 casos sospechosos y 4 548 casos importados, de los cuales 14 casos fallecieron.²⁵

En la Región Andina (Bolivia, Colombia, Ecuador, Perú y Venezuela) se ha comunicado hasta el 2017, 12 081 casos confirmados, 157 795 casos sospechosos y

36 casos importados con la infección por el virus zika, no habiéndose reportado fallecidos. Colombia es el país más afectado de la región, con 8 826 casos confirmados, 95 898 casos sospechosos; seguido de Venezuela con 2 200 casos confirmados y 58 591 casos sospechosos. En el Perú se han reportado 122 casos confirmados y 17 casos importados.

En septiembre de 2015, los investigadores en Brasil observaron un aumento en el número de niños nacidos con microcefalia en las mismas áreas en las que se informó por primera vez al virus Zika ya mediados de febrero de 2016 se registraron más de 4300 casos de microcefalia. Posteriormente, los investigadores polinesios franceses identificaron retrospectivamente un mayor número de anomalías fetales, incluida la microcefalia, después del brote del virus Zika en ese país.²⁶

En República Dominicana se notificó el primer caso en la tercera semana del 2016 y hasta la semana 19, se notificaron 2.987 casos sospechosos de enfermedad por el virus del Zika y 123 casos de Síndrome de Guillain-Barré (SGB) relacionados a virus del Zika. En promedio, en un mes se registraron 274 casos sospechosos de Zika y 13 casos semanales de SGB asociados a Zika. La mayor tasa de incidencia se registra en Independencia, Distrito Nacional, Santo Domingo, Azua y Valverde.²⁷

IV.1.5. Trasmisión del virus Zika

La transmisión por mosquitos es el mecanismo principal de propagación de la epidemia, específicamente por la especie *Aedes*, en especial el *Aedes aegypti* y en menor medida el *Aedes albopictus*.²⁸

El mosquito se infecta al alimentarse de una persona que cursa con infección por virus Zika y transmite el virus al picar a otra persona sana.²⁹

El virus Zika es transmitido por la picadura de los mosquitos, sin embargo, el ZIKV puede transmitirse a los humanos por mecanismos no transmitidos por vectores, como la transfusión de sangre, y es único entre los arbovirus porque puede

transmitirse durante el contacto sexual y puede provocar resultados teratogénicos como consecuencia de la transmisión materno-fetal.³⁰

Aunque se han detectado partículas infecciosas de ZIKV en la leche materna, no se ha confirmado que la transmisión a través de la leche sea un modo de transmisión.³¹

IV.1.6. Periodo de incubación

Posterior a la picadura del mosquito, los síntomas de enfermedad aparecen generalmente después de un periodo de incubación de tres a doce días. Los síntomas duran de 4 a 7 días, y son autolimitados. Las complicaciones neurológicas y autoinmunes como el síndrome de Guillen-Barré son poco frecuentes.³²

IV.1.7. Manifestaciones clínicas

Se estima que el 80% de los pacientes son asintomáticos o con manifestaciones leves. Cuando aparecen los síntomas suelen ser de leve intensidad y evolución benigna, caracterizados por fiebre, cefalea, erupción cutánea maculopapular pruriginosa, conjuntivitis no pruriginosa y no purulenta, artralgia/artritis (con edema, especialmente de las pequeñas articulaciones de las manos y de los pies), mialgias, cefalea, dolor de espalda y manifestaciones digestivas (dolor abdominal, diarrea, estreñimiento). Raramente, algunos pacientes han comunicado ulceraciones de membranas mucosas (aftas) y manifestaciones neurológicas. La astenia después de la infección parece ser frecuente.³³

IV.1.8. Diagnóstico

No existe prueba para la detección antigénica para el zika virus, pero durante la fase aguda se puede diagnosticar mediante detección molecular del virus mediante el ARN viral, siendo la sangre y la orina las muestras preferidas. El virus solo se puede detectar brevemente en plasma o suero durante una enfermedad aguda. En comparación con el suero, la orina aumenta la tasa de detección de ARN viral dentro de la primera semana después de la aparición de los síntomas.³⁴

Es posible detectar el ARN del virus en sangre, hasta 107 días después del inicio de los síntomas en mujeres embarazadas y hasta 60 días después del nacimiento en un recién nacido infectado por el virus. ^{35,36}

Como el momento de la infección es difícil de establecer, un RT PCR negativo no excluye la infección. La serología se basa en la detección de IgM específica mediante ELISA, que detecta anticuerpos IgM en los primeros 4-5 días de iniciada la infección hasta 12 semanas o más después de la aparición de los síntomas. Todo positivo o con resultados de ELISA de IgM no concluyentes deben ser confirmados por una prueba de neutralización por reducción de placa (PRNT), una técnica solo disponible en pocos laboratorios. ³⁷

Se ha informado de reacciones cruzadas en personas con antecedentes de infección por flavivirus vacunados contra otros flavivirus cuando se usa ELISA y PRNT, siendo la infección del zika de falsos positivos para pruebas serológicas del dengue. ³⁸

IV.1.9. Diagnóstico diferencial

Teniendo en cuenta las características clínicas típicas, el diagnóstico diferencial para la infección por el virus del Zika es amplio, además del dengue, otras consideraciones incluyen chikungunya, leptospirosis, malaria, infecciones por rickettsia, estreptococo del grupo A, rubéola, sarampión, entre otras. ²¹

Dengue: ambas enfermedades además de tener clínica similar, son transmitidas por el mismo vector, el mosquito del género Aedes. Se presenta generalmente con fiebre alta, dolor muscular agudo y cefalea; también puede estar asociada con la hemorragia, pero no aparece conjuntivitis. El diagnóstico se establece mediante serología.

Chikungunya: cursa con síntomas y signos similares, de igual forma se transmiten por el mismo vector. Generalmente se presenta con fiebre alta e intenso dolor en las articulaciones, que afecta las manos, los pies, las rodillas y la espalda; a

diferencia del zika, no suele asociarse con la conjuntivitis. El diagnóstico se realiza mediante serología.

Enfermedad por el parvovirus: esta infección puede presentarse con una artritis aguda y simétrica o artralgia, que implica con mayor frecuencia a las pequeñas articulaciones de las manos, muñecas, rodillas y pies. La erupción cutánea puede o no estar presente. Se diagnostica mediante serología.

Rubéola: las manifestaciones clínicas incluyen fiebre de bajo grado y coriza, exantema macular, que comienza por la cara y se extiende al tronco, además de artritis y adenopatías, que pueden estar presentes sobre todo en la región retroauricular y el cuello. De igual forma, el diagnóstico se establecerá mediante la serología y en poblaciones donde la prevención por vacuna haya fallado.³⁹

IV.1.10. Zika y embarazo

Malformaciones fetales han sido descritas en infecciones virales como la rubéola, citomegalovirus, herpes simplex tipo 1 y 2 y en la actualidad por el virus del zika.⁴⁰

La placenta humana tiene varias líneas de defensa contra las infecciones virales, las cuales van desde una barrera física de sincitios multinucleados a una respuesta inmune innata y adaptativa. La asociación entre Zika y anomalías fetales ha requerido de estudios rigurosos y la evidencia actual sugiere que al igual que Citomegalovirus, el virus del zika puede haber desarrollado distintas formas para superar la defensa trofoblástica, con una predilección única para atacar el tejido neuronal del feto, causando anomalías en el neurodesarrollo. La activación del sistema inmune materno por infecciones, factores tóxicos y ambientales pueden afectar la gestación e incrementar el riesgo a desarrollar problemas fetales.⁴¹

El trofoblasto es hábil para reconocer y responder a microorganismos como los virus, a través de la expresión de TLR (*TollLike Receptor*), en especial la activación

del TLR-3 produciendo citoquinas, quimioquinas y factores antivirales. Diferentes estudios han encontrado que el virus del Zika no afectaría al feto al final del embarazo, debido a la producción de interferón tipo III (INF λ I) por el sincitio-trofoblasto placentario, el cual juega un rol protector contra la infección por el virus del zika. Con base en lo anterior, la infección del feto debería ocurrir durante el primer trimestre del embarazo, donde el trofoblasto es más permisivo para el virus del zika que en el tercer trimestre, debido a la inmadurez de las vellosidades del trofoblasto, a diferencias en la composición de la placenta no sólo de capas del trofoblasto sino también de células del mesénquima, macrófagos específicos de la placenta (células de *Hofbauer*) y fibroblastos que responden de diferente forma al INF λ I o también porque la respuesta del INF λ I, frente al VZ puede estar condicionada por las características del individuo y/o los estadios del embarazo. ⁴²

El mecanismo por el cual el VZ causa alteraciones neurológicas fetales aún es desconocido. Sin embargo, se plantean dos hipótesis por las cuales el virus puede evadir la respuesta inmune trofoblástica:

La primera, es que el VZ es un virus con gran afinidad por el tejido nervioso, que, por vía placentaria, accede directamente al cerebro y daña su desarrollo. Para que esto suceda, el VZ debería estar presente en los estadios iniciales del desarrollo de la corteza cerebral. Sin embargo, en esta fase temprana del neurodesarrollo, el embrión no tiene intercambio directo con la circulación materna, que empieza a fluir a partir de la semana 10 de gestación, por lo cual, la ruta de entrada del VZ podría ser: a través de las glándulas secretoras uterinas; fuga del VZ por los tapones de trofoblasto; por el saco amniótico y saco vitelino o similar al virus del dengue, a través de exosomas placentarios, alcanzando el neuroepitelio del embrión o del feto. Por otro lado, el VZ puede transmitirse a través del semen, lo que brindaría otro acceso al embrión tempranamente. ⁴³

La segunda hipótesis planteada hace referencia al efecto directo del VZ sobre la placenta. Algunos datos, sugieren que la placenta sintetiza y secreta moléculas que son esenciales para el desarrollo normal del cerebro. El VZ, probablemente interrumpe la señal de síntesis molecular de proteínas, neuropéptidos, ARNs no codificantes o citocinas, en las capas externas de la placenta (vellosidades

coriónicas), lo cual podría causar o contribuir a la microcefalia. Esta hipótesis estaría soportada por dos escenarios: el primero, donde la respuesta pro-inflamatoria de la placenta podría interrumpir el desarrollo del cerebro embrionario; y el segundo, sucede tempranamente y es la interrupción de las moléculas o vías específicas sintetizadas por la placenta, la que conlleva a una mutación de genes como los de la microcefalia (MCPH1-12, CEP63 y CASC5) sobre expresándose. ⁴⁴

El por qué las células neuronales fetales son blanco para el virus, puede estar relacionado con la presencia de receptores que permiten la entrada del virus a la célula. Basado en el conocimiento que se tiene de la infección del citomegalovirus, cuya neuro invasión está mediada por las integrinas y el EGFR (*Endothelial Growth Factor Receptor*) en las células de la glia radial, se hipotetiza, que estas mismas células podrían selectivamente expresar proteínas que promueven la entrada del VZ y causar la infección durante la neurogénesis. Se ha encontrado que los receptores DC-SIGN, los receptores TAM (AXL y Tyro3) y, en menor medida los TIM-1, median la entrada viral. La expresión de los receptores AXL se ha encontrado expresado en células del endotelio vascular, macrófagos, astrocitos, células gliales y microglía durante el desarrollo de la corteza. Los receptores TAM junto con el interferón β , reducen la permeabilidad de la BHE. La pérdida de su función por infecciones por flavivirus produce una disminución de la integridad de la barrera en su capa basal y pérdida de la unión de células endoteliales de la microvasculatura cerebral, permitiendo la entrada del virus al cerebro. El AXL es conocido por mediar la entrada del VZ y dengue a las células de la piel humana; además, muestra una alta expresión en las células de la glia radial, comparado con la expresión de los otros receptores (TYRO3 y DC-SIGN).

Nowakowski y cols encontraron que el receptor AXL se expresa con un patrón reproducible en toda la corteza cerebral, ventrículos, zona subventricular externa, axones terminales de la glia radial y cerca de las meninges. La microcefalia, se explica como el resultado de una depleción de la población de la glía radial y de las células madres neurales en el cerebro en desarrollo, ya sea por muerte celular o por diferenciación prematura. ⁴⁴

Igualmente, los autores plantean la hipótesis de que el VZ, después de atravesar la barrera placenta-fetal, llega al cerebro en desarrollo por diseminación hematológica o a través del líquido cefalorraquídeo (LCR) invadiendo en primer lugar las células de la glia radial, por la presencia de los receptores AXL, produciendo microcefalia grave. Las lesiones oculares asociadas con microcefalia (pigmentación focal moteada, atrofia corio-retinal, entre otras), pueden ser explicadas por la expresión del receptor AXL en las células que tienen una firma genética de células madres como las células de la zona marginal ciliar adyacente a la retina neural.

IV.1.11. Síndrome congénito de zika

La infección por el VZ no sólo se asocia a microcefalia, sino también a anomalías cerebrales graves y a compromiso fuera del Sistema nervioso central, convirtiéndose en el llamado *síndrome congénito de zika*. Si la infección ocurre entre el primer y el final del segundo trimestre, puede desencadenar alteraciones en el proceso de formación fetal; sin embargo, el período más crítico para la presencia de microcefalia, es el primer trimestre. *In útero*, adicional a las malformaciones en el SNC, se puede evidenciar restricción del crecimiento intrauterino (RCIU), muerte fetal o imágenes anormales en ultrasonografía. ^{45,46,47}

Si la infección por el VZ ocurre en los estadios finales del embarazo, puede tener una presentación diferente como retardo mental, sordera neurosensorial y/o lesiones oftalmológicas, incluso enfermedades fetales o desenlaces fatales en la mujer embarazada. ¹⁸

Durante el período gestacional la ultrasonografía entre la semana 14-20 puede no mostrar anomalías y solamente hacia la semana 29 puede ser evidenciada la microcefalia. ⁴⁸

Para el feto, el síndrome congénito de zika resulta una condición compleja caracterizada por la presencia de calcificación intracraneal, ventriculomegalia y disminución del volumen cerebral como resultado de la infección por virus intrauterino dando lugar a una serie de signos y síntomas, como microcefalia fetal o postnatal,

retraso en el desarrollo neuro psicomotor, anomalías auditivas y visuales, desproporción craneofacial, suturas craneales superpuestas, hueso occipital prominente, exceso de piel de la nuca, epilepsia, irritabilidad, discinesia, hiper o hipotonía, hemiplejía, hemiparesia, espasticidad e hiperreflexia.

IV.1.12. Tratamiento

El tratamiento de la infección por ZIKV es fundamentalmente sintomático. Hasta el momento, no existe un tratamiento farmacológico antiviral específico, por lo que se recomienda iniciar el tratamiento sintomático luego de excluir enfermedades tales como: dengue, chikunguña, sarampión e infecciones bacterianas. El tratamiento consiste principalmente en aliviar los síntomas, entre ellos el dolor articular, con antipiréticos, analgésicos óptimos y líquidos. Se debe evitar el uso de ácido acetilsalicílico por riesgo de síndrome de Reye.¹⁹

Tratamiento de la fiebre: paracetamol 500-1000 mg hasta 4 gramos por día, cada 6 horas y en niños menores de 5 años 10-15 mg/kg/dosis cada 6 horas. Para tratar el dolor y la inflamación: si persiste dolor articular después del séptimo día de inicio de la enfermedad se utiliza antiinflamatorios no esteroideos (AINE), de acuerdo a edad y peso, entre ellos diclofenaco, ibuprofeno o naproxeno, posterior a descartar antecedentes de alergia. Para tratar la erupción y prurito: se utiliza lociones a base de óxido de zinc y lociones refrescantes y humectantes con aloe vera, mentol y alcanfor, así como antihistamínicos de uso común, entre ellos difenhidramina o loratadina. Se debe evaluar el estado de hidratación (diuresis, signo del pliegue cutáneo, enoftalmos u ojos hundidos, sequedad de mucosas), recomendar suero oral en caso de ser necesario. Recomendar reposo. Informar al paciente sobre signos de alarma, cuidado en el hogar, prevención de la transmisión (uso de mosquiteros, repelentes y ropa adecuada).⁴⁹

No se aconseja el uso de aspirina debido al riesgo de sangrado en un número reducido de pacientes y el riesgo de desarrollar Síndrome de Reye en niños menores de 12 años de edad.

La OPS/OMS recomienda a las mujeres gestantes y a aquellas que están planificando su embarazo que hayan estado expuestas al virus del Zika que acudan a las consultas prenatales para recibir información y controlar su embarazo, según las políticas de salud y prácticas nacionales.⁵⁰

IV.1.13. Prevención

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) recomienda actuar en dos niveles: reducción de la población de mosquitos y protección personal.²¹

La principal medida para la reducción de la población de mosquitos es la eliminación de sus criaderos potenciales, es decir, acumulaciones de agua. Se debe eliminar cualquier objeto que pueda producir acumulación no deseada de agua y asegurar el cierre hermético o el recambio frecuente del agua almacenada con fines domésticos. El control de vectores con productos químicos es controvertido, pues contienen compuestos que podrían ser tóxicos para los animales. Como medidas de protección personal, se sugiere que las personas que visiten o vivan en zonas susceptibles deben tomar precauciones para evitar las picaduras de mosquitos, como usar ropa adecuada, permanecer en lugares con aire acondicionado o mosquiteros, utilizar repelentes aprobados por la Agencia de Protección Ambiental (EPA).^{51,52}

El virus Zika puede ser transmitido por vía sexual a través del semen. Por lo tanto, para prevenir la propagación por este medio, se recomienda el uso de preservativos en cada relación sexual; sin embargo, la única manera de no contraer el virus Zika por esta vía es mediante la abstinencia.^{33,53}

Existen vacunas para tres flavivirus (fiebre amarilla, encefalitis japonesa y encefalitis transmitida por garrapatas), cuyo proceso de elaboración podría prestar las bases para el desarrollo de una vacuna contra el Zika.

IV.2. Cuidador Informal

Se denomina cuidador informal a la persona que realiza la tarea de cuidado de personas enfermas, discapacitadas o ancianas que no pueden valerse por sí mismas para la realización de actividades de la vida diaria: aseo, alimentación, movilidad, vestirse, administración de tratamientos o acudir a los servicios de salud, entre otras, suele ser una persona sin especialización en dicha atención, por lo general es el familiar más cercano. Otros términos, con los que suele aludir a la misma actividad de cuidado de los otros, son cuidadores familiares; a diferencia de cuidadores profesionales externos y cuidadores principales; quien asume la responsabilidad principal.⁵⁵

Aunque mucho se ha señalado que el núcleo familiar es el principal encargado de proporcionar los cuidados, se debe tener en cuenta el involucramiento de cada uno de los miembros de la misma ya que es común que uno de sus miembros asuma el rol de cuidador principal, el cual sufre las consecuencias más desfavorables de esta labor, caracterizándose por una limitación de intereses (no tener tiempo de cuidarse o para sí misma) que se une, en muchos casos, al rol de ama de casa. Así, sus efectos desfavorables para la salud y la calidad de vida de estas personas se potencian haciendo necesaria la implicación la movilización de redes de apoyo familiar y social.

IV.2.1 Sobrecarga del cuidador

La sobrecarga se define como una alteración al lidiar con la dependencia física y la incapacidad intelectual del individuo, objeto de atención y cuidado, estas alteraciones pueden ser tanto a nivel psíquicos, físicos, emocionales, sociales y económicos.^{6,69}

Las dificultades se denominan objetivas cuando resultan del acto de cuidar (actividades asistenciales directamente relacionadas con la enfermedad y el paciente, relaciones familiares social, ocio y finanzas) y subjetivo, al abarcar el estrés físico y mental que sufre el cuidador.⁶

Los cuidadores principales, regularmente las madres, suelen tender a descuidar sus propias necesidades en favor del niño enfermo, al dedicarle tiempo completo a este presentando restricciones en relación con la vida misma, lo que

contribuye al surgimiento de carga física y emocional derivada del proceso de cuidado.⁵⁶

La mayoría de los niños con SCZ presentan disfagia, tanto con alimentos sólidos como con líquidos, dificultad de sueño y descanso, los problemas de deglución tienen diferentes orígenes, como déficits sensoriomotores, de coordinación gruesa o fina, deficiencias cognitivas o comunicativas, que van de leves a graves, dependiendo de cada causa, además de las necesidad de terapias físicas y de rehabilitación las cuales son realizadas en centros profesionales una a dos veces por semana y replicadas por los cuidadores en sus hogares, esto explica parte de la atención demanda por estos niños hacia su cuidador.⁵⁷

Dentro de las afectaciones físicas relacionadas con la sobrecarga se asocia la fatiga, falta de sueño, agotamiento físico y/o psicológico, descompensación de enfermedades crónicas, abandono de tratamiento médico, además a medida que pasa el tiempo los niños van creciendo de tamaño y aumentando de peso y ante la imposibilidad de movilizarse precisan de asistencia para ello, aumentando el riesgo de afecciones osteomusculares como fracturas y esguinces en el cuidador.

Por otro lado, las repercusiones sociales se evidencian en la reducción de actividades laborales, culturales, familiares y recreativas debido a la escasa disponibilidad del tiempo y las insuficientes redes de apoyo. En la dinámica familiar aparece la desesperanza y el desconsuelo a consecuencia del deficiente apoyo recibido o la discrepancia de criterios para la atención del niño con SCZ, por ejemplo, el cuidador suele asumir que sólo él es capaz de brindar la adecuada atención y comprender las necesidades del niño cerrando la posibilidad de cualquier asistencia dentro del círculo familiar.

Un aspecto que no suele tenerse en cuenta y es que resulta primordial atender primero las necesidades del cuidador para que este pueda suplir las necesidades de la persona cuidada ya que la actitud, calidad de vida y estabilidad emocional que vivencie el cuidador principal ejerce influencia en el niño y su propio bienestar.

Según la OMS la salud mental es un estado de bienestar en el que la persona realiza sus capacidades y es capaz de hacer frente al estrés normal de la vida, de trabajar de forma productiva y de contribuir a su comunidad. En este sentido positivo, la salud mental es el fundamento del bienestar individual y del funcionamiento eficaz de la comunidad. ⁵⁸

Para gozar de una buena salud mental es necesario poner en práctica: el estar bien consigo mismo, estar bien con los demás y afrontar los problemas de la vida diaria, esto contribuye al capital humano, social, económico y a las funciones de la sociedad aportando a la productividad y generando un recurso primordial para familias, comunidades y naciones; además, influye en la vida espiritual del individuo, en su imagen positiva que permite reflejar ese bienestar hacia los demás, tomar buenas decisiones y afrontar desafíos en los distintos ámbitos de la vida. ^{59,60}

Aspectos como presiones socioeconómicas, condiciones laborales estresantes, discriminación de género, educación, exclusión social, estilo de vida poco saludable, violencia, mala condición física, condiciones de vida, acceso a alimentos, violación a los derechos humanos, impactos de los cambios sociales bruscos también generan dificultades en la salud mental, debido a que el ser humano debe enfrentarse a un ambiente nuevo y muchas veces no está listo para esto, ni cuenta con los medios necesarios. ⁶¹

Investigaciones demuestran que algunas enfermedades se encuentran influenciadas por la mezcla de factores biológicos, psicológicos y sociales, las mismas que generan en la mayoría de los casos trastornos mentales y del comportamiento, estas afectan la salud integral de personas de todas las edades y repercute negativamente en el ambiente familiar y de la comunidad.

En relación con los factores psicológicos, existen componentes propios de cada individuo, características y tendencias, que en combinación construyen personalidades específicas y diferentes en cada persona, que hacen a unas más propensas a sufrir ciertos trastornos mentales, como ansiedad, depresión, disfunción social o síntomas somáticos. ⁵⁶

IV.2. 2. Características del cuidador

La acción de cuidar por la familia se debe a diversos factores como: el cariño, obligación, altruismo, reciprocidad, gratitud, sentimientos de culpa del pasado y el evitar la censura de la familia o amigos, que sin lugar a duda influye una u otra forma para sentirse responsable del cuidado. en muchas ocasiones se trata de un paciente oculto, con necesidades no satisfechas, que va en aumento y en el que la atención sanitaria se vuelca más en la persona a la que se cuida. ⁶⁸

La labor del cuidado por lo general es asumida por el familiar más cercano, especialmente las mujeres desarrollando habilidades y destrezas que van adquiriendo en el transcurso del cuidado al paciente ya sea por sentido común o experiencia, lo que ha dificultado la continuidad y un cuidado planificado, de allí que las complicaciones se han ido generando tanto en el paciente como el cuidador. ⁶⁵

Los cuidadores, esta población invisible dedica gran parte de su tiempo a la atención de su familiar, entre cuatro y cinco horas al día promedio, y con frecuencia las condiciones que se desarrollan en estos cuidados no son las más adecuadas, además de realizar labores de cuidador realiza otras tareas en el hogar donde precisa desempeñar otros roles regularmente de madre, esposa, hija o abandonar proyectos personales como empleo o estudios para empeñarse en la misión de cuidador, esto provoca una sobrecarga de actividades, que de manera directa interrumpe su ritmo habitual de vida, y con frecuencia provoca repercusiones negativas en su bienestar físico y mental. Las desventajas del cuidador primario, informal o principal están relacionadas con el desconocimiento de una tarea que requiere especialización, la falta de un equipo de apoyo, los conflictos familiares que derivan en la sobrecarga del cuidador principal, la inadecuación de las viviendas para este tipo de cuidados y los problemas económicos. ⁶²

Se debe tener en cuenta que las actividades que realiza el cuidador son consideradas como un trabajo no remunerado, perteneciente al terreno de lo privado y con existencia de relaciones afectivas para la mayoría de quienes lo practican, siendo normalmente los familiares, vecinos o amigos responsables de la atención.

IV.2. 3. Signos y síntomas sobrecarga del cuidador

Las sobrecarga del cuidador se puede manifestar de forma físicas y psíquicas, las manifestaciones físicas pueden ser: problemas osteoarticulares, cefalea, astenia, fatiga, alteraciones del sueño-vigilia, insomnio, incremento del riesgo cardiovascular y de desarrollo de infecciones, sin embargo, son los problemas psíquicos los más relevantes y de mayor impacto sobre el cuidador, en ocasiones no comentados por ellos mismos y que manifiestan de forma somáticas o inespecíficas, lo que dificulta su diagnóstico.

Los cuidadores tienen mayor probabilidad de desarrollar ansiedad, depresión y esto estará sujeto al grado de dependencia que presente la persona objeto del cuidado. Diversos estudios orientan sobre la propensión de los cuidadores a consumir medicamentos como antidepresivos, ansiolíticos y antiinflamatorios, además acuden en menor medida a las consultas que la población general, en ocasiones, el cuidador llega incluso a abandonar el cuidado del paciente y el suyo propio; se ha visto también relacionado no solo con un mayor consumo de psicofármacos sino de drogas o recaídas sobre hábitos que abandonó como el alcohol o el tabaco. Autores apuntan incluso que todas estas consecuencias unidas al mayor índice de ansiedad y depresión llevan incluso en ocasiones al suicidio.⁶⁸

Signos de alarma: agotamiento físico, fatiga crónica, cansancio continuo, irritabilidad y nerviosismo, ansiedad y depresión, alteraciones del sueño (insomnio, y somnolencia), somatizaciones múltiples (palpitaciones, dolor), trastornos alimentarios (inapetencia, bulimia), problemas de atención concentración y memoria, negación de los síntomas y de la sobrecarga, pérdida de interés por las aficiones habituales y las personas, aislamiento social.

IV.2. 4. Fases de la sobrecarga del cuidador

Fase 1: Liderazgo: se caracteriza por asunción del rol de cuidador principal o primario para la atención del miembro de la familia que precisa de cuidados y aunque

existan otros miembros involucrados en la atención, es el cuidador principal quien asume la mayor parte de la responsabilidad.

Fase 2: Desequilibrio entre las demandas y los recursos: es necesario dedicar más tiempo y más cuidados, agotando sus recursos, lo cual puede resultar desgastante para la persona cuidadora.

Fase 3: Reacción ante la sobredemanda: con el tiempo, el aumento de horas y de cuidados dedicados a la persona, producen elevados niveles de estrés y esfuerzo y con ello, empiezan a aparecer los primeros síntomas del síndrome del cuidador, tales como: agotamiento físico y mental, ansiedad, sentimientos de tristeza, aislamiento social o alteraciones del sueño, entre otros debido a la sobrecarga del cuidador.⁶⁹

Fase 4: Alivio: se establece un estado de normalización en el que la persona cuidadora se auto percibe como tal y desarrolla estrategias de afrontamiento y expectativas de futuro que se ven influenciadas por los recursos y circunstancias que rodean a la familia en ese momento.⁷²

IV.2. 5. Tratamiento

Educación general: al cuidador se le debe proporcionar información sobre la condición, pronóstico, tratamiento, cuidados básicos y servicios de atención disponibles precisados por la persona bajo su cuidado, cuando no hay información detallada, se suministra mediante asesoría o entrenamiento de habilidades.⁷⁰

Apoyo social. La intervención está enfocada en una manipulación del apoyo. Se realiza mediante la enseñanza de habilidades de interacción entre la familia con énfasis en incrementar la red de apoyo, reducir el aislamiento social y aumentar el apoyo social.⁷¹

Grupos de apoyo mutuo: constituyen un movimiento con funciones de soporte y educación cuyas metas están dirigidas a la solución de un problema o condición compartida por todos sus miembros. Su característica principal es la relación de

horizontalidad o igualdad que existe entre sus miembros. Aunque es común la implicación de un profesional como facilitador, éste no es un requisito. En estos se facilita la expresión y manejo de emociones negativas, contribuyendo a disminuir niveles de ansiedad y depresión.⁷⁰

Terapia cognitivo conductual: mediante esta terapia se entrena a los participantes mediante ejercicios programados, habilidades de detección y cambio en sus pensamientos y estrategias de conducta dirigidas a mejorar su bienestar.⁷¹

Farmacológico: al ser la ansiedad y el estrés principales manifestaciones en los cuidadores principales se debe valorar la necesidad de medicación con ansiolíticos y antidepresivos para su manejo.

IV.2. 6. Prevención

Para evitar la sobrecarga lo recomendado es proporcionar capacitación y orientación sobre los cuidados, promover el fortalecimiento de la red de apoyo familiar a fin de reorganizar los roles, incentivar estrategias de afrontamiento como búsqueda de apoyo emocional, psicológico o espiritual para el cuidador

IV.3. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

Esta escala fue creada en el año 1980 por Steven H. Zarit, Karen E. Reever y Julie Bach-Peterson, para medir actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y al grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores. La evaluación de la carga resulta esencial para delimitar las áreas en que el cuidador necesita apoyo, buscar posibles tratamientos para el familiar dependiente, valorar los cambios a lo largo del tiempo y diseñar los programas de intervención y estimar su impacto.⁶³

Mediante la escala de Zarit es posible valorar tres aspectos en el cuidador, la carga objetiva, la carga subjetiva y evaluaciones globales de la misma, hasta el momento es la más utilizada. Dicho instrumento contaba, originalmente, con 29 ítems diseñados para evaluar la carga subjetiva asociada al cuidado de ancianos, teniendo en cuenta los siguientes aspectos: salud física y psicológica, área económica y

laboral, relaciones sociales y relación con la persona receptora de cuidados. En su revisión se redujo el número de ítems a 22. Es un instrumento de autoinforme que evalúa la carga de los cuidadores primarios a partir de identificar los sentimientos habituales que experimentan quienes cuidan a otra persona. ⁶⁴

Al evaluar los resultados permite darnos cuenta de la calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente cuidado. Las preguntas de la escala son tipo Likert (instrumentos psicométricos donde el encuestado debe indicar su acuerdo o desacuerdo sobre una afirmación, ítem o reactivo, lo que se realiza a través de una escala ordenada y unidimensional) ofrece 5 opciones:

- Nunca 1
- Rara vez 2
- Algunas veces 3
- Bastantes veces 4
- Casi siempre 5

IV.3. 1. Interpretación

Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo, un resultado entre 22 y 110 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en:

- Ausencia de sobrecarga ≤ 46
- Sobrecarga ligera 47-55
- Sobrecarga intensa ≥ 56

La ausencia de sobrecarga, requiere monitoreo, sobre todo ante aumento de los requerimientos de cuidado.

El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa.

El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbimortalidad del cuidador.

V. OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

Variable	Concepto	Indicador	Escala
Edad	Tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta el momento de la entrevista	Años expresados por el cuidador	Numérica
Sexo	Estado genotípico condicionado genéticamente y que determina el género al que pertenece un individuo	Femenino Masculino	Nominal
Escolaridad	Grado alcanzado por el cuidador del niño con síndrome congénito de zika	Ninguno Básico Media Superior	Nominal
Procedencia	Lugar del que procede alguien o algo.	Urbana Rural	Nominal
Parentesco	Relación entre el cuidador y el niño con síndrome congénito de zika.	Madre Padre Abuela Tía Otro	Nominal
Estado civil	Condición de una persona según el registro civil en función de si tiene o no pareja y su situación legal respecto a esto	Soltera Casada Unión libre	Nominal
Ocupación	Actividad con sentido en la que la persona participa cotidianamente.	Empleado Estudiante Ama de casa Trabajo independiente	Nominal
Escala de Zarit	Escala para medir el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores de niños con síndrome congénito de zika	Nunca 1 Rara vez 2 Algunas veces 3 Bastantes veces 4 Casi siempre 5 Interpretación: Ausencia de sobrecarga ≤ 46 Sobrecarga ligera 47-55 Sobrecarga intensa ≥ 56	Ordinal

VI. MATERIAL Y MÉTODOS

VI.1. Tipo de estudio.

Se realizará un estudio descriptivo y transversal con el fin de determinar la sobrecarga del cuidador de niños con síndrome congénito asociado al virus Zika, junio 2020-junio 2021. (Ver anexo IV.2.1. Cronograma)

VI.2. Demarcación geográfica

El estudio se realizará en Pastoral Materno Infantil. Ubicado en la Calle Ana Valverde No. 12, Sector Mejoramiento Social.

VI.3. Universo

El universo estará compuesto por 100 familias de niños nacidos con síndrome congénito asociado al virus del zika asistidas en Pastoral Materno Infantil durante junio 2020-junio 2021.

VI.4. Muestra

La muestra estará constituida 100 cuidadores de niños con síndrome congénito asociado al virus de zika en acompañados por la Pastoral Materno Infantil junio 2020-junio 2021.

VI.5. Criterios

VI.5.1. De inclusión

1. Cuidadores que deseen participar en el estudio.
2. Cuidadores de niños con microcefalia.

VI.5.2. De exclusión.

1. Negarse a participar.
2. Barreras del idioma.

VI.6. Instrumento de recolección de datos.

La recolección de datos se realizará a través de la aplicación de un formulario virtual el cual contendrá la escala de Zarit adaptado al contexto de cuidadores de niños con discapacidad, además de ítems para la identificación de datos sociodemográficos tales como: edad, escolaridad, estado civil y procedencia del cuidador. (Ver anexo IV.4.2. Instrumento de recolección de datos).

VI.7. Procedimiento.

La recolección de datos se realizará por medio de una encuesta, la cual será aplicada de manera virtual utilizando Google forms, misma que los cuidadores accederán vía un link facilitado por los técnicos de la Pastoral Materno Infantil, posterior orientación sobre finalidad y metodología de la investigación. Los formularios serán llenados por los cuidadores de niños con síndrome congénito asociado al virus del zika. (Ver anexo IV.2.1. Cronograma).

Se establece los diferentes grados de sobrecarga en función de la puntuación obtenida, así: Ausencia de sobrecarga (≤ 46), Sobrecarga ligera (47-55), Sobrecarga intensa (≥ 56).

VI.8. Tabulación

Los datos obtenidos en la presente investigación serán sometidos a revisión para su procesamiento y tabulación mediante el programa EPI-INFO- 7.2.

VI.9. Análisis

Los datos obtenidos en el estudio se analizarán en frecuencia simple.

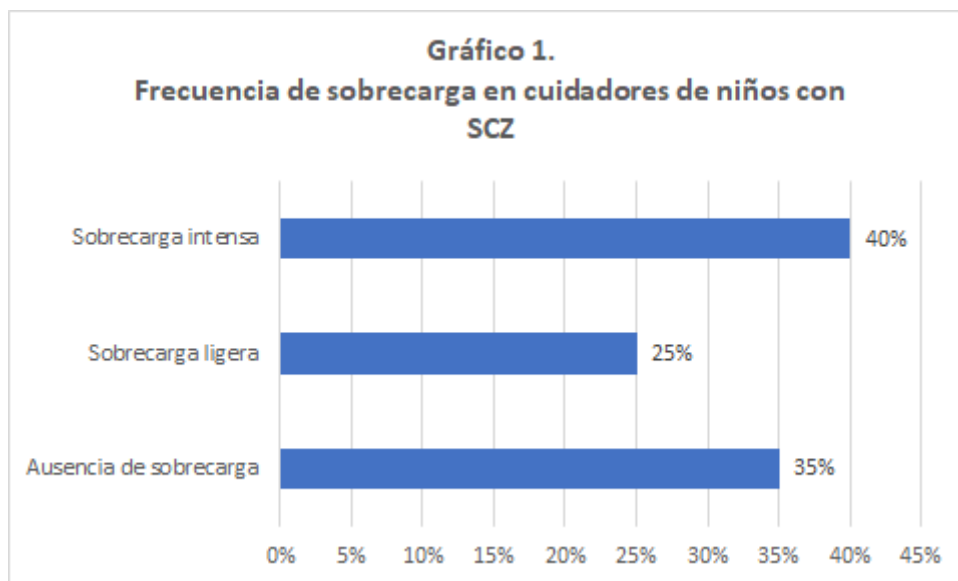
VI.10. Aspectos éticos

El presente estudio será ejecutado con apego a las normativas éticas internacionales, incluyendo los aspectos relevantes de la Declaración de Helsinki y las pautas del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). Todos los datos recopilados en este estudio serán manejados con el estricto apego a la confidencialidad. A la vez, la identidad de pacientes participantes estará

protegida en todo momento, manejando los datos que potencialmente puedan identificar a cada persona de manera desvinculada del resto de la información proporcionada contenida en el instrumento. Finalmente, toda información incluida en el texto de la presente tesis tomada de otros autores fue justificada con su correspondiente mención.^{67,68}

VII. RESULTADOS

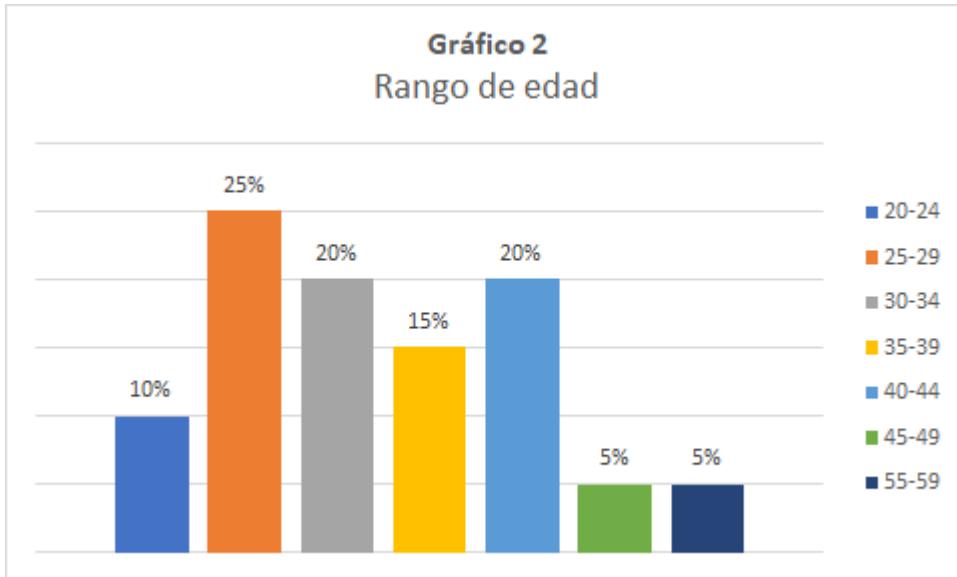
Gráfico 1. Frecuencia de sobrecarga en cuidadores de niños con síndrome congénito asociado al virus del zika acompañados por la Pastoral materno Infantil junio 2020-junio 2021.



Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Se evidenció que de los 100 cuidadores encuestados el 40.0 por ciento presentaba sobrecarga intensa.

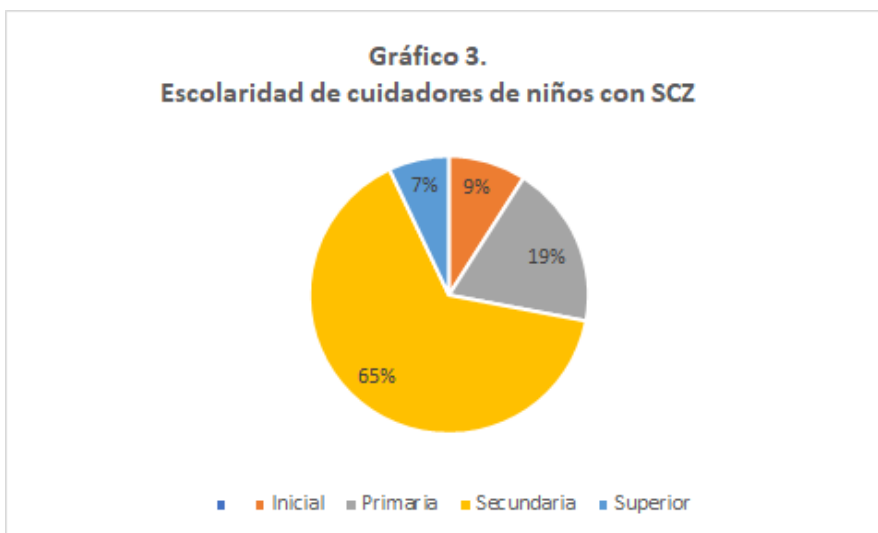
Gráfico 2. Frecuencia del rango de edad en cuidadores de niños con síndrome congénito asociado al virus del zika acompañados por la Pastoral Materno Infantil junio 2020-junio 2021



Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Se evidenció que de los 100 cuidadores encuestados el 25.0 por ciento se encontraba en el rango de edad entre 25-29 años.

Gráfico 3. El 65.0 por ciento de los cuidadores curso formación escolar hasta la secundaria.



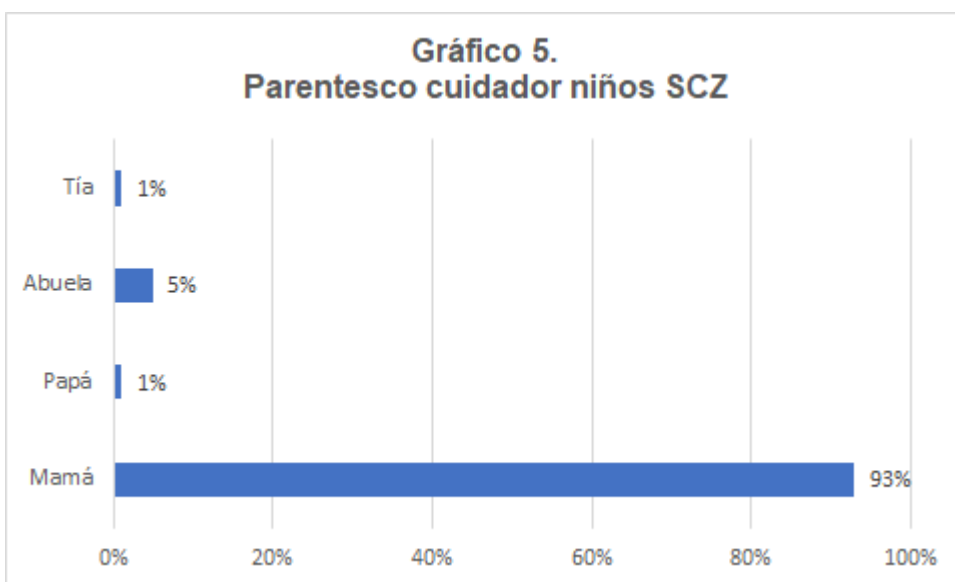
Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Gráfico 4. El 60.0 por ciento de los cuidadores encuestados se encontraban en unión libre, un 24.0 por ciento.



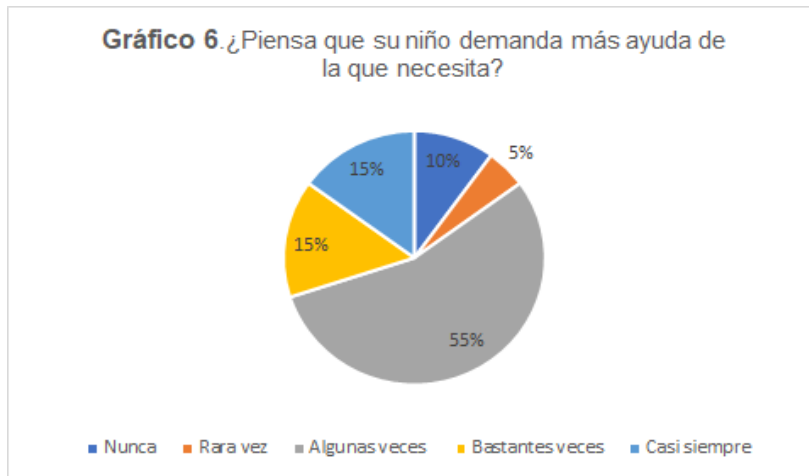
Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Gráfico 5, el 93.0 por ciento de los cuidadores encuestados eran las madres de los niños, un 5.0 por ciento eran las abuelas.



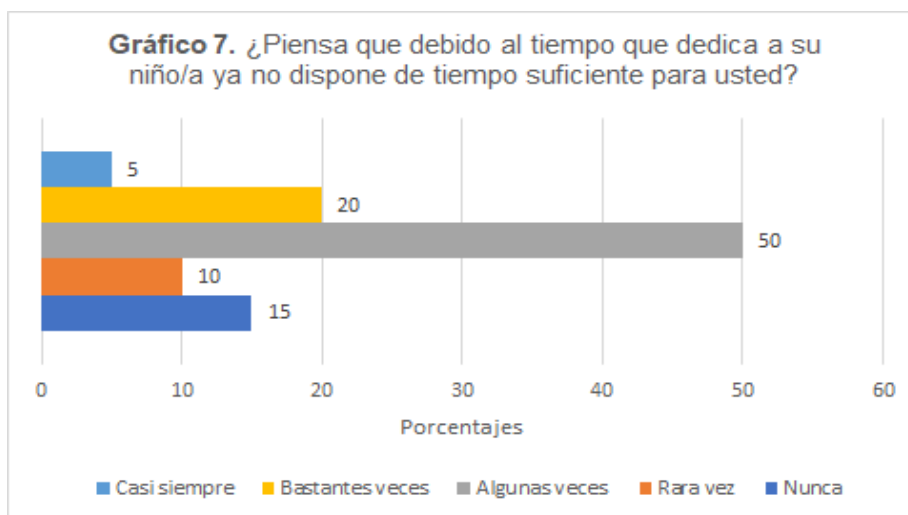
Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Gráfico 6. Ante la pregunta sobre si los cuidadores consideraban que los niños con síndrome congénito de zika demandaban más ayuda de la que necesitaban, el 55.0 por ciento respondió que algunas veces.



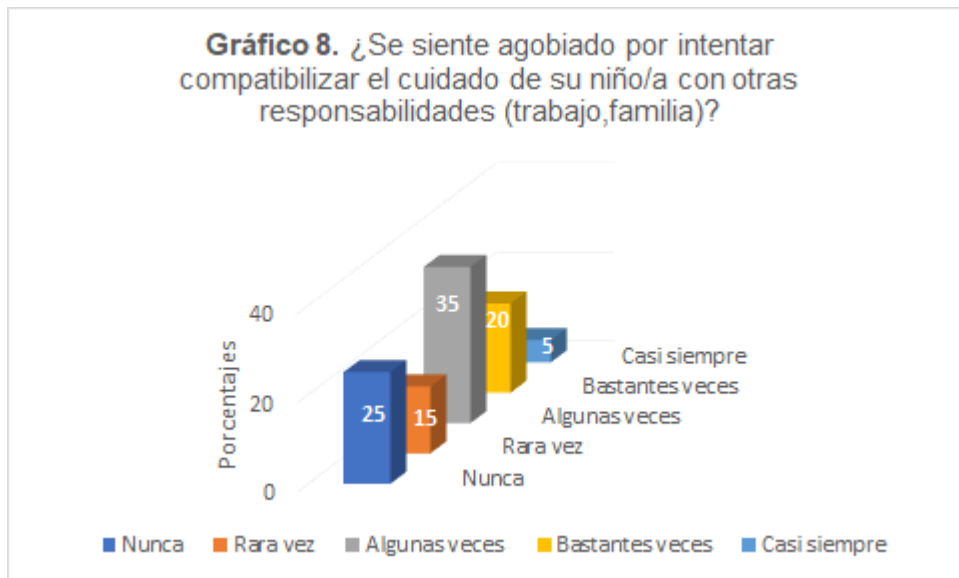
Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Gráfico 7. Ante la pregunta sobre si los cuidadores consideraban que debido al tiempo que dedicaban a su niño/a no disponían de suficiente tiempo para ellos el 50.0 por ciento respondió que algunas veces.



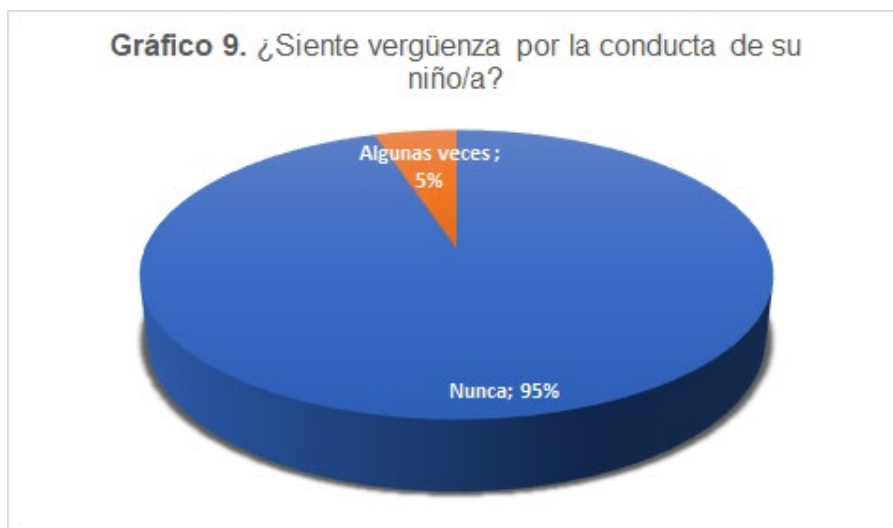
Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Gráfico 8. El 35.0 por ciento de los cuidadores refirió que algunas veces se sienten agobiados por intentar compatibilizar el cuidado de su niño/a con otras responsabilidades relacionadas con el trabajo o el resto de la familia.



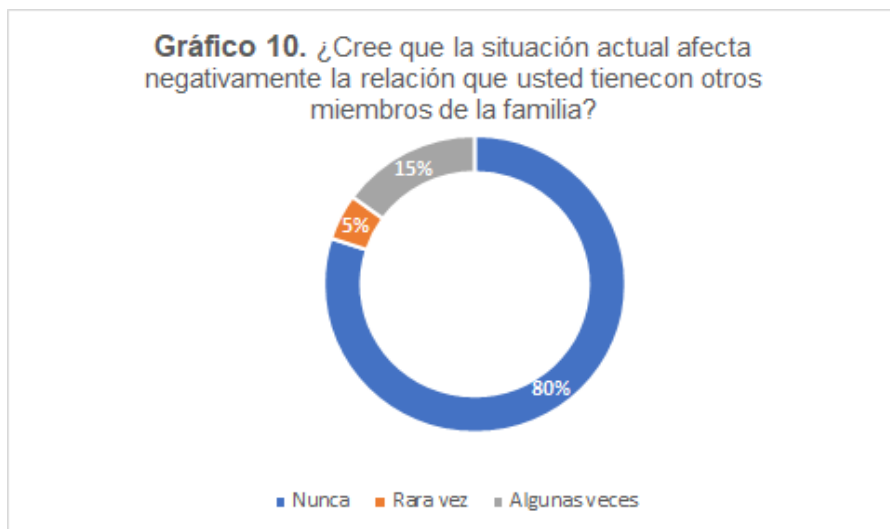
Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Gráfico 9. El 95.0 por ciento de los cuidadores de niños con síndrome congénito asociado al virus del zika refirió nunca sentir vergüenza por la conducta de su niño/a.



Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Gráfico 10. El 80.0 por ciento de los cuidadores de niños con síndrome congénito asociado al virus del zika acompañados por la Pastoral Materno Infantil, refirió que su situación actual no afecta negativamente la relación que tienen con otros miembros de su familia.



Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Gráfico 11. El 75.0 por ciento de los cuidadores de niños con síndrome congénito asociado al virus del zika acompañados por la Pastoral Materno Infantil, refirió en algún momento sentir miedo por el futuro de su niño/a.



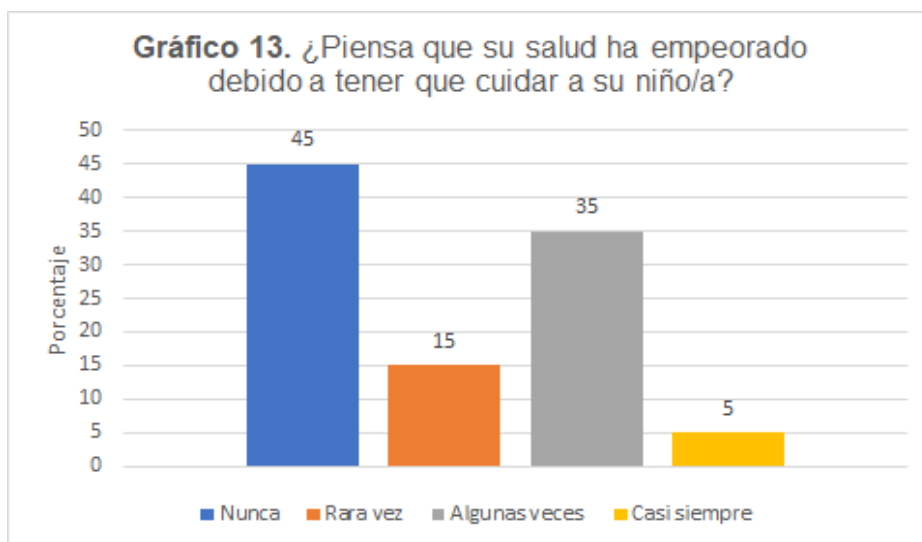
Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Gráfico 12. Un 45.0 por ciento de los cuidadores de niños con síndrome congénito asociado al virus del zika acompañados por la Pastoral Materno Infantil, refirió que rara vez piensan que sus niños/as dependen de ellos, otro 45.0 por ciento indicó que casi siempre consideran que sus niños dependen de ellos.



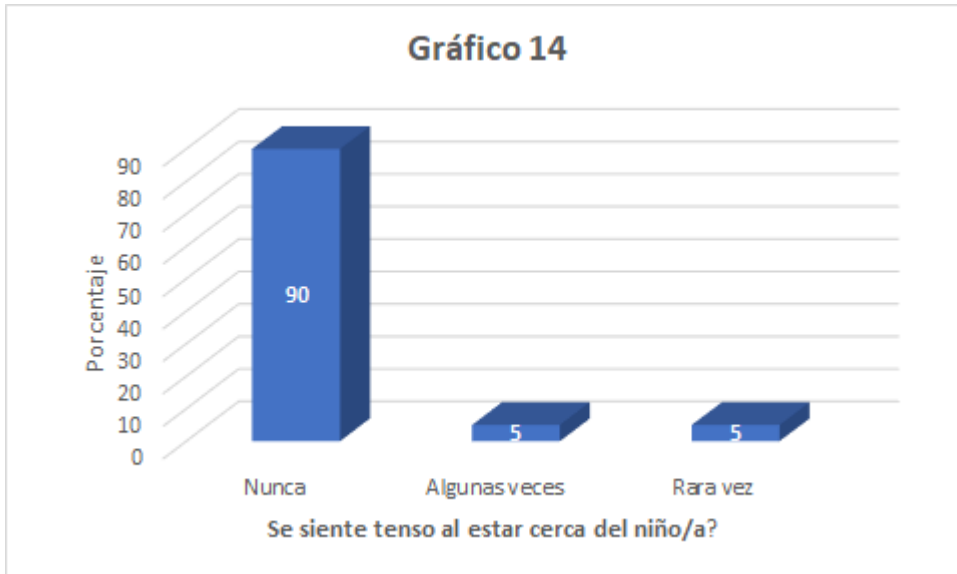
Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Gráfico 13. El 55.0 por ciento de los cuidadores de niños con síndrome congénito asociado al virus del zika acompañados por la Pastoral Materno Infantil, en algún momento ha considerado que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su niño/a.



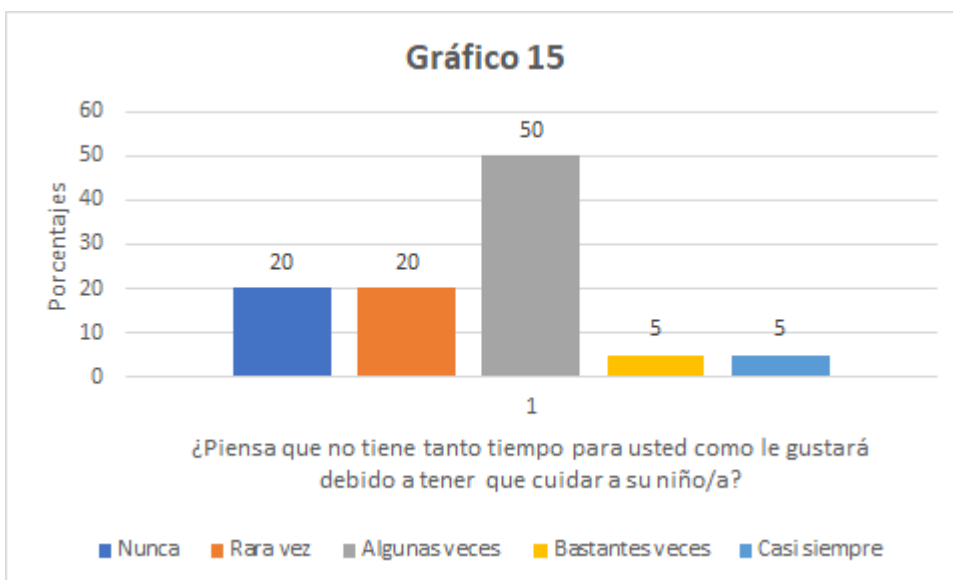
Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Gráfico 14. El 90.0 por ciento de los cuidadores de niños con síndrome congénito asociado al virus del zika acompañados por la Pastoral Materno Infantil, indican no sentirse tensos cerca de su niño/a.



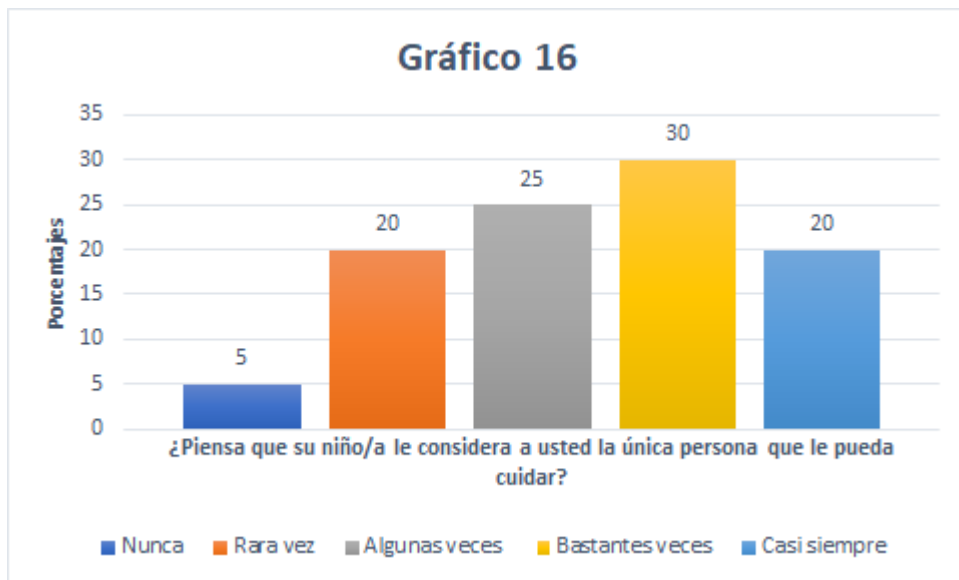
Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Gráfico 15. El 95.0 por ciento de los cuidadores de niños con síndrome congénito asociado al virus del zika acompañados por la Pastoral Materno Infantil, indican no tener tanto tiempo para ellos como les gustaría debido a tener que cuidar a su niño/a.



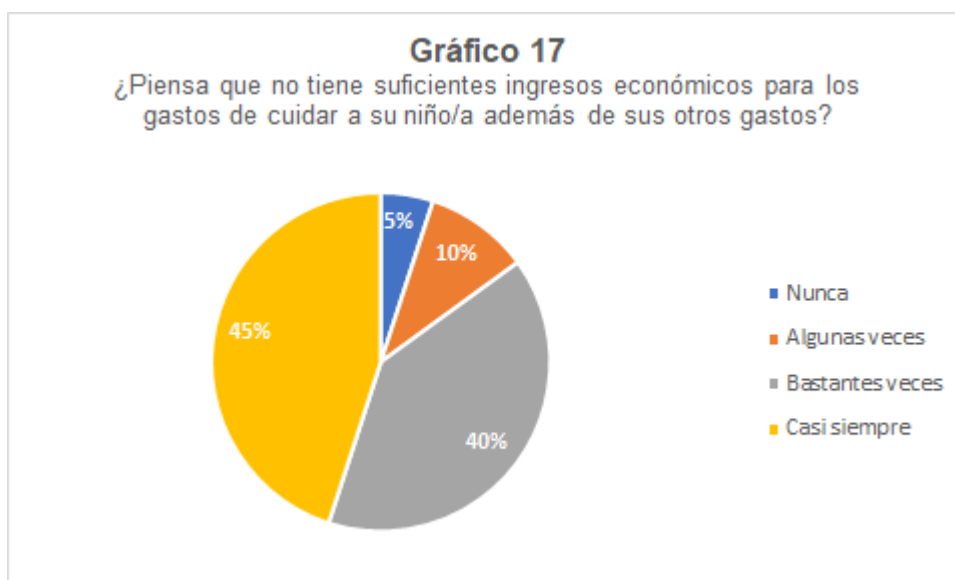
Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Gráfico 16. El 95.0 por ciento de los cuidadores, tienen la percepción de ser considerados por sus niños/as las únicas personas que les pueden cuidar.



Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Gráfico 17. El 40.0 por ciento de los cuidadores, señalo que bastantes veces no tienen suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su niño/a además de sus otros gastos.



Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Gráfico 18. Un 35.0 por ciento de los cuidadores encuestados consideró que casi siempre debería hacer más por su niño/a.



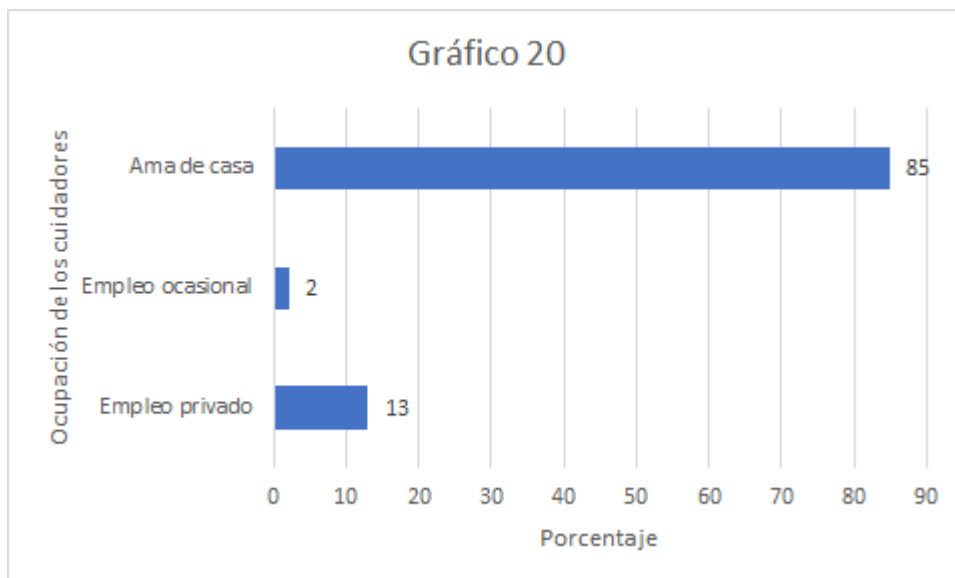
Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Gráfico 19. Un 40.0 por ciento de los cuidadores de niños con síndrome congénito asociado al virus del zika, acompañados por la Pastoral Materno Infantil piensa que podrían cuidar mejor a su niño/a.



Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Gráfico 20. El 85.0 por ciento de los cuidadores de niños con síndrome congénito asociado al virus del zika, acompañados por la Pastoral Materno Infantil son amas de casa.



Fuente: Instrumento de recolección de datos.

VIII. DISCUSIÓN

En este estudio nos propusimos evaluar la sobrecarga en los cuidadores de niños con síndrome congénito de zika, acompañados por la Pastoral Materno Infantil. Luego de recolectado los datos, estos fueron procesados y presentados en gráficos a fin de realizar el análisis e interpretación respectivo de acuerdo al marco teórico.

Sobre el perfil socioeconómico de los participantes encontramos que la edad oscilaba entre 20 y 59 años ,con una media de 32 años, sobre el estado civil, 85.0 por ciento de los cuidadores tenían pareja (casados y unión libre), esto se asocia a la precisión del cuidador de cumplir con el desempeño de otros roles en el hogar como esposa y madre, respecto a la educación la mayoría curso estudios hasta el nivel secundario (el 65.0 por ciento) y el 85.0 por ciento eran amas de casa, estos hallazgos coinciden con reportados por Paula S.S. Freitas y colaboradores en su estudio

¿Cómo se sienten las madres? La vida con niños con síndrome congénito de Zika, donde reportaron el perfil socioeconómico de los participantes con edades entre 18 y 39 años, la mayoría estaban involucrados en una relación estable, con educación secundaria y desempleados.

Dentro de los factores que influyen en la presencia de la sobrecarga en los cuidadores, están la percepción de que ya no disponen de tiempo para ellos mismos, la falta de ingresos económicos, además de su convicción de ser las únicas personas que pueden cuidar de estos niños. Llama la atención que la mayoría de los encuestados (80.0 por ciento) entiende que la situación actual como cuidador no interfiere con sus demás roles en el hogar, lo que nos hace inferir que no existe para ellos una precontemplación del impacto que puede tener la cobertura de atención que demandan los niños con SCZ sobre otros miembros de la familia, como por ejemplo los hermanos que pudiesen existir, partiendo de que el síndrome congénito de Zika es una condición compleja, que precisan varias horas de asistencia por día, relacionadas a la alimentación, medicación, terapias de rehabilitación, estimulación, higiene, seguimientos clínicos entre otros, lo que obliga al cuidador a enfocar su atención hacia el niño con discapacidad.

Otro punto a valorar es que la mayoría de estos cuidadores perciben que sus niños los consideran las únicas personas que los pueden cuidar, es habitual que las madres como cuidadoras principales tengan una relación fusionada con el hijo que presenta dependencia, siendo un factor negativo ya que resulta una asociación aislante para el niño (solo mamá sabe alimentarlo, solo mamá puede bañarlo, mamá es quien entiende sobre la medicación, mamá es quien conoce sus médicos) todo esto favorece a la aparición de sobrecarga, al no saber distribuir responsabilidades e inclusive, la sobreprotección por parte del cuidador, pueden limitar el desarrollo de estos niños, además de ser poco favorable para la obtención de redes de apoyo.

Los padres como característica cultural se limitan a desempeñar el rol de proveedor del hogar y a mayor grado de afectación neurológica que presenten los niños mayores será la demanda económica en el mismo.

IX CONCLUSIÓN

La repercusión del síndrome congénito de zika en los cuidadores es importante, limitando su desarrollo personal y social, como la mayoría de estudios similares los cuidadores son mujeres lo que demuestra la carga desigual en cuidado infantil.

Desempeñarse como cuidador acarrea diversas consecuencias a menudo de carácter negativo como la afectación tanto física como psicológica de la persona cuidadora y del resto de los familiares, la restricción de tiempo y espacio que supone el cuidado de un niño dependiente, la renuncia al desarrollo laboral o académico, dificultades económicas, miedo por el futuro de sus niños y la sobrecarga que todas estas tareas ocasionan. No obstante, las personas cuidadoras también manifiestan consecuencias positivas como la aceptación de la condición de salud de los niños, lo que los abre al aprendizaje y a lidiar con situaciones de estigma que pudieran surgir en el entorno.

X. RECOMENDACIONES

Se deben fomentar circunstancias o recursos que mejoren la tarea del cuidado como el apoyo espiritual, la ayuda familiar, en especial de los cónyuges y la suplencia familiar.

Los bebés que nacen con SCZ necesitan atención y apoyo a largo plazo, se necesitan políticas públicas que fomenten la rehabilitación basada en la comunidad, lo que aumentaría la red de apoyo clínica y social, por otro lado, facilitar el acceso a las guarderías y crear una mejor infraestructura, así como políticas sociales que fomenten el reparto de las tareas domésticas y los cuidados entre hombres y mujeres. Se debe implementar el apoyo psicológico a las madres y otros miembros de la familia, así como la capacitación efectiva de los profesionales de la salud.

Las familias que participaron en este estudio han sido acompañadas de manera temprana tras el nacimiento de los niños por la Pastoral Materno Infantil, donde se le ha proporcionado apoyo y seguimiento especializado, relacionados no solo con el aspecto clínico de la condición sino también en el componente psicológico y social del SCZ, por lo que valdría la pena realizar una valoración en cuidadores no acompañados por esta institución.

XI. REFERENCIAS

1. Núñez B. Familia y discapacidad, de la vida cotidiana a la teoría. Buenos Aires: Editorial Lugar. 2016:67-71.
2. Caylà J, Dominguez A, Fortuny C, Rodriguez E, Ory F, Vázquez A. La infección por virus Zika: una nueva emergencia de salud pública con gran impacto mediático. *Gacetasan*. 2016; 30 (6):468-471.
3. Hernández P. Infección por virus Zika en el embarazo. *Rev Salud*. 2016;20(1):1-6.
4. Benítez M, Quintana L. Virus Zika y Gestación. *SEGO*,.2016;59(2):104-111.
5. Ali S, Gugliemini O, Harber S, Harrison A, Houle L, et al. Environmental and SocialChange Drive the Explosive Emergence of Zika Virus in the Americas [internet] *PLOS*;Febrero 2017 [consultado 9 de junio de 2021]. Disponible en:<https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0005135>
6. Raphaela Barroso Guedes-Granzotti, Carla Patrícia Hernandez Alves et al; Relação entre a sobrecarga do cuidador e o neurodesenvolvimento de crianças com síndrome congênita do zika virus (traducido: Relación entre la sobrecarga del cuidador y neurodesarrollo de niños con síndrome congénito de zika). *Des da Criança e do Adolescente: Evidências Científicas e Considerações Teóricas-Práticas*[Internet] 2016 . Disponible en: <https://downloads.editoracientifica.org/articles/200801158.pdf>
7. Monique Carla da Silva Reis, Aline Carla Araujo Carvalho, Carolina Santos Souza Tavares, Victor Santana Santos, Hudson P. Santos, Jr., Paulo Ricardo Saquete Martins-Filho. Cambios en los roles ocupacionales y trastornos mentales comunes en madres de niños con síndrome congénito por zika. *Am J Occup Ther* [Internet] octubre 2019 [consultado el 9 de junio 2021]; volumen 74 (1): Páginas 1-6. Disponible en <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7018466/>
8. Donald B. Bailey Jr, PhD, a Liana O. Ventura. El posible impacto del síndrome congénito del zika en las familias: consideraciones para los apoyos y servicios familiares. *PEDIATRICS* [Internet].2018 [consultada el 2 de marzo 2020]; Volumen 141 número S2: páginas 180-187. Disponible en: https://pediatrics.aappublications.org/content/141/Supplement_2/S180
9. Paula Freitas, Gabriella Soares, Helaine J.S. Mocelin1, Larissa C.X.L. Lamonato Carolina M.M. Sales, na R. Linde-Arias Elda C.A. Bussinger, Ethel L.N. Maciel. ¿Cómo se sienten las madres? La vida con niños con síndrome de Zika congénito. *Int J Gynecol Obstet* [Internet]. 2020 [consultada el 9 de junio 2021]; Volumen 148 (número S2): páginas 20-28. Disponible en: <https://obgyn.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/ijgo.13044>
10. Centro de Estudios Sociales y Demográficos (CESDEM). Encuesta Demográfica y de Salud) (ENDESA) República Dominicana 2013; Santo

- Domingo: Fecha de consulta 1 de abril 2020. Disponible en: <https://dhsprogram.com/pubs/pdf/FR292/FR292.pdf>
11. Grupo de Investigación de la Epidemia de Microcefalia. Microcefalia en lactantes, estado de Pernambuco, Brasil, 2015. *Emerg Infect Dis* [Internet]. 2016 [consultado el 12 de junio 2021]; 22 (6): 1090–1093. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4880105/>
 12. Ottersen O, Dasgupta J, Blouin C, Buss P, Salu V, Frenk J, et al. The political origins of health inequity: prospects for change. *Lancet*. 2014; 383:630-67
 13. Patricia J. Scott, Kelsey McKinney, Jeff Perron, Emily Ruff and Jessica Smiley. Measurement of Participation: The Role Checklist Version 3: Satisfaction and Performance (Traducido: Medición de la participación: Lista de verificación de roles Versión 3: Satisfacción y desempeño) En Huri M. (Ed.), *Terapia ocupacional: práctica holística centrada en la ocupación en la rehabilitación* [Internet]. 2016 [consultado el 12 de junio 2021]. Disponible en: <https://www.intechopen.com/books/occupational-therapy-occupation-focused-holistic-practice-in-rehabilitation/measurement-of-participation-the-role-checklist-version-3-satisfaction-and->
 14. Dos Santos Oliveira SJG, de Melo ES, Reinheimer DM, Gurgel RQ, Santos VS y Martins-Filho PRS (2016). Ansiedad, depresión y calidad de vida en madres de recién nacidos con microcefalia y presunta infección congénita por el virus del Zika. *Archives of Women's Mental Health*, 2016 (consultado el 5 de junio 2021) 19(6), 1149-1151. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27538400/>
 15. Camila Zanluca, Vanessa Campos Andrade de Melo, Ana Luiza Pamplona Mosimann, Glaucio Igor Viana Dos Santos, Claudia Nunes Duarte Dos Santos, Kleber Luz. Primer informe de transmisión autóctona del virus del Zika en Brasil. *Mem Inst Oswaldo Cruz* [Internet]. 2015 [consultado el 10 de junio 2021]; 110 (4): 569-72. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26061233/>
 16. Ciro Maguiña, Edén Galán-Rodas, El virus Zika: una revisión de literatura. *AMP* [Internet]. [consultado el 10 de junio 2021]; 33 (1): 35-41. Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/amp/v33n1/a07v33n1.pdf>
 17. British Broadcasting Corporation. Chile, Isla de Pascua: Cómo convivir con el mosquito *Aedes aegypti* y evitar la fiebre Zika. Cordova: Servicio de Infectología Hospital Nuestra Señora de la Misericordia; 2016. [consultado el 10 de junio 2021]
 18. Schuler-Faccini L, Ribeiro EM, Feitosa IM, Horovitz DDG, Cavalcanti DP, Pessoa A, et al. Possible Association Between Zika Virus Infection and Microcephaly — Brazil, 2015. [consultado el 10 de junio 2021] *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. 2016;65:59-62. Disponible en: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/65/wr/mm6503e2.htm>
 19. Organización Mundial de la Salud. *Enfermedad por el virus de Zika*. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/zika> [Consultado el 2 de junio de 2021].

20. Marta Heloisa Lopes Karina Takesaki Miyaji Vanessa Infante. Virus Zika. Rev. Assoc. Med. Bras [Internet]. 2016 [consultado el 12 de junio 2012]; 62 (1): 4-9- Disponible en: <https://www.scielo.br/j/ramb/a/RjigLNxmzHgM48cV9TBLmBr/?lang=en>
21. Adrija Hajra , Dhrubajyoti Bandyopadhyay , Shyamal Kumar Hajra. Virus del Zika: una amenaza global para la humanidad: una revisión integral y desarrollos actuales. N Am J Med Sci. [Internet]. Año 2016 [consultado el 15 de junio 2021]; 8 (3): 123-128. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4821090/>
22. M. Manuel Espinoza. Aspectos clínicos de la infección por el virus zika. An. Fac. med [Internet]. 2016 [consultado el 12 de junio 2021]; vol.78 no.1. 79-82. Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/afm/v78n1/a13v78n1.pdf>
23. Sofía González Collantes. Situación epidemiológica del virus zika. An. Fac. med [Internet]. 2017 [consultado el 7 de junio 2021]; 78(1): 73-78. Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/afm/v78n1/a12v78n1.pdf>
24. Organización Panamericana de la Salud / Organización Mundial de la Salud. Alerta Epidemiológica Infección por virus Zika 7 de mayo de 2015 [consultado el 7 de junio 2021]; Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=30077+&Itemid=99999&lang=es
25. Organización Panamericana de la Salud / Organización Mundial de la Salud. Zika cases and congenital syndrome associated with Zika virus reported by countries and territories in the Americas, 2015 - 2016 Cumulative cases. [consultado el 7 de junio 2021]; Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&Itemid=270&gid=36670&lang=en
26. Schuler-Faccini L, Ribeiro EM, Feitosa IM, et al. Posible asociación entre la infección por el virus del Zika y la microcefalia - Brasil, 2015. MMWR Morb Mortal Wkly Rep 2016; 65: 59–62. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.mm6503e2>
27. Organización Mundial de la Salud. *Zika actualización epidemiológica. Publicado el 9 de junio del 2016* Disponible en: <file:///C:/Users/clorenzo/Downloads/2016-jun-9-cha-actualizacion-epi-virus-zika.pdf>
28. Liu, ZY., Shi, WF. Y Qin, CF. La evolución del virus del Zika de Asia a América. Nat Rev Microbiol 17, 131-139 (2019). <https://doi.org/10.1038/s41579-018-0134-9> [Consultado el 26 de mayo de 2021]
29. Lyle R. Petersen, Denise J. Jamieson, Ann M. Powers, et al; Virus del zika, The New England Journal Medicine; 2016; 374: 1552-1563. Disponible en: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMra1602113> [Consultado el 26 de mayo de 2021]
30. Gutiérrez-Bugallo, G., Piedra, LA, Rodríguez, M. *et al.* Transmisión y evolución del virus del Zika por vectores. *Nat Ecol Evol* 3, 561–569 (2019).

<https://doi.org/10.1038/s41559-019-0836-z> [Consultado el 26 de mayo de 2021].

31. Evan M. Bloch, Paul M. Ness, Aaron AR Tobian, y Jeremy Sugarman, Revisando las prácticas de seguridad de la sangre dados los datos emergentes sobre el virus del Zika. *N Engl J Med* 2018; 378: 1837-1841. Disponible en: 10.1056 / NEJMSb1704752 [Consultado 15 de junio de 2021]
32. Antonio Barrera-Cruz, Rita Delia Díaz-Ramos, Ana Belem López-Morales, Concepción Grajales-Muñiz, Arturo Viniegra-Osorio, Jaime Antonio Zaldívar-Cervera et al. Lineamientos técnicos para la prevención, diagnóstico y tratamiento de la infección por virus Zika. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*. [Internet]. 2016 [Consultado 15 de junio de 2021]; 54 (2). 210-224. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/4577/457745149013.pdf>
33. Sofía Pacheco E, Mackarena Norambuena G, Roberto Olivares C, et al; Virus Zika. Epidemiología, manifestaciones clínicas y prevención, *Rev. Hosp. Clin. Univ. Chile* ; 2015 26 (4): 277-284. Disponible en: <https://www.redclinica.cl/Portals/0/Users/014/14/14/655.pdf> [Consultado el 16 de junio de 2021]
34. Andrea M Bingham, Cono Marshall , Valerie Mock, Lea Heberlein-Larson , Danielle Stanek, et al; Comparación de los resultados de las pruebas para el ARN del virus del Zika en muestras de orina, suero y saliva de personas con la enfermedad por el virus del Zika asociada a los viajes - Florida, 2016. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*[Internet] 2016; [Consultado el 16 de junio de 2021] 65 (18); Disponible en: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/65/wr/mm6518e2.htm>
35. Anna Suy, Elena Sulleiro, , Carlota Rodó, Élica Vázquez, Cristina Bocanegra, Israel Molina et al; Viremia prolongada por el virus del Zika durante el embarazo. *N Engl J Med* [Internet]. 2016 [Consultado el 16 de junio de 2021] 75 (26): 2611-2613. Disponible en: [DOI: 10.1056 / NEJMc1607580](https://doi.org/10.1056/NEJMc1607580)
36. Danielle BL Oliveira, Flávia J Almeida, Edison L Durigon, Érica A Mendes et al. Excreción prolongada del virus del Zika asociada con una infección congénita. *N Engl J Med* [Internet]. 2016 [Consultado el 16 de junio de 2021] 375 (12):1202-1204. Disponible en: [DOI: 10.1056 / NEJMc1607583](https://doi.org/10.1056/NEJMc1607583)
37. Ingrid B. Rabe, J Erin Staples , Julie Villanueva , Kimberly B Hummel, Jeffrey A Johnson et al. Guía provisional para la interpretación de los resultados de la prueba de anticuerpos contra el virus del Zika. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* [Internet] 2016 [Consultado el 12 de junio de 2021]; 65 (21). Disponible en: DOI: [10.15585 / mmwr.mm6521e1](https://doi.org/10.15585/mmwr.mm6521e1)
38. Alvina Clara Félix, Nathalia C Santiago Souza, Walter M Figueiredo, Ángela A Costa et al; Reactividad cruzada de inmunoensayos comerciales contra el dengue en pacientes con infección aguda por el virus del Zika. *J Med Virol* [Internet]. 2017[Consultado el 12 de junio de 2021]; 89 (8): 1477-1479. Disponible en: DOI: [10.1002 / jmv.24789](https://doi.org/10.1002/jmv.24789)
39. Mariela Méndez Brito, José Miguel Alcalde Rojas, Soini González Gámez, Alina Guadalupe Fernández Toledo. Algunas especificidades sobre la enfermedad por el virus del Zika. *MEDISAN* [Internet]. 2017 [consultado el 14 de junio 2021];

- ;21(2). 243-253. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/medisan/mds-2017/mds172n.pdf>
40. Gil Mor. La respuesta inflamatoria placentaria al virus del Zika puede afectar el desarrollo del cerebro fetal. *Soy J Reprod Immunol* [Internet]. 2016 [consultado el 14 de junio 2021]; 75 (4): 421-422. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/aji.12505>
41. Yoel Sadovsky , Vicki L. Clifton , Martin Knöfler. virus ZIKA y placenta. *Placenta*. 2016 [Internet]. 2016 [consultado el 16 de junio 2021]; 40:A1. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27016785/>
42. Wilfrido Coronell Rodríguez, Cindy Arteta Acosta, M. Alejandra Suárez Fuentes, M. Cecilia Burgos-Rolon, M. Teresa Rubio Sotomayor, Michelle Sarmiento Gutiérrez et al; Zika virus infection in pregnancy, fetal and neonatal impact (traducido: Infección por virus del Zika en el embarazo, impacto fetal y neonatal. *Rev. chil. infectol.* [Internet]. 2016 [consultado el 16 de junio 2021]; 33 (6). 665-673. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rci/v33n6/art09.pdf>
43. Jennifer J Adibi, Ernesto TA Marques Jr, Abigail Cartus, Richard H. Beigi Teratogenic effects of the Zika virus and the role of the placenta (traducido: Efectos teratogénicos del virus Zika y el papel de la placenta, *The Lancet* [Internet]. 2016[consultado el 16 de junio 2021];; 387 (10027): 1587-1590. Disponible en: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(16\)00650-4/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(16)00650-4/fulltext)
44. Tomasz J Nowakowski, Alex A Polen, Elizabeth Di Lullo, Carmen Sandoval-Espinosa, Marina Bershteyn et al; Epub 2016 30 de marzo. El análisis de expresión destaca a AXL como un receptor de entrada del virus del Zika candidato en las células madre neurales. *Célula madre celular* [Internet]. 2016 [Consultado el 16 de junio 2021]. 18 (5): 591-596. Disponible en: [doi: 10.1016 / j.stem.2016.03.012.](https://doi.org/10.1016/j.stem.2016.03.012)
45. Sonja A. Rasmussen, Denise J. Jamieson, Margaret A. Honein, Lyle R. Petersen. Virus del Zika y defectos de nacimiento: revisión de la evidencia de causalidad. *N Engl J Med* [Internet]. 2016 [consultado el 15 de junio 2021]. 374: 1981-1987. Disponible en: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmsr1604338>
46. Miranda-Filho, Celina Maria Turchi Martelli, Ricardo Arraes de Alencar Ximenes, Thalia Velho Barreto Araújo et al; Initial Description of the Presumed Congenital Zika Syndrome (traducido: Descripción inicial del presunto Síndrome congénito de zika. *Soy J Salud Pública* [Internet]. 2016 [consultado el 12 de junio 2021]; 106 (4): 598–600. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4816005/>
47. Sampathkumar P, Sanchez JL. Zika Virus in the Americas: A Review for Clinicians. *Mayo Clin Proc.* 2016 [Internet]; 91(4):514-521. Disponible en doi: 10.1016/j.mayocp.2016.02.017. PMID: 27046524.
48. Culjat M, Querida SE, Nerurkar VR, Ching N, Kumar M, Mínimo SK , et al; Hallazgos clínicos y de imágenes en un lactante con embriopatía por zika. *Clinical Infectious Diseases* [Internet]. 2016 [consultado el 12 de junio 2021];

- 63 (6): 805-811. Disponible en: <https://europepmc.org/backend/ptpmcrender.fcgi?accid=PMC4996132&blobtype=pdf>
49. Antonio Barrera-Cruz, Rita Delia Díaz-Ramos, Ana Belem López-Morales, Concepción Grajales-Muñiz et al; Lineamientos técnicos para la prevención, diagnóstico y tratamiento de la infección por virus Zika. Rev Méd del instituto Mexicano del Seguro Social [Internet]. 2016 [consultado el 12 de junio 2021]; 54 (2), 211-224. Disponible en: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/4577/457745149013/html/index.html>
 50. Rodríguez Fonseca MF. Infección por virus del Zika en el embarazo [Internet]. Universidad de Valladolid; 2017 [citado 14 de junio 2021]. Disponible en: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/24455/1/TFG-H886.pdf>.
 51. Juan-Carlos Saiz, Ángela Vázquez-Calvo, Ana B. Blázquez, Teresa Merino-Ramos et al; Virus Zika: el recién llegado más reciente. Microbiol delantero [Internet]. 2016[consultado el 12 de junio 2021]. 7 (496). 1-19. Disponible en: DOI: 10.3389 / fmicb.2016.00496
 52. Samson Sai-Yin Wonga, Rosana Wing-Shan Poonb, Sally Cheuk-Ying Wong. Infección por el virus del Zika: ¿la próxima ola después del dengue?. Journal of the Formosan Medical Association [Internet] 2016 [consultado el 11 de junio 2021];115(4). 226-242. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jfma.2016.02.002>
 53. Liuzzi G, Nicastrì E, Puro V, Zumla A, Ippolito G. Zika virus in saliva-New challenges for prevention of human to human transmission (traducido: El virus del Zika en la saliva: nuevos desafíos para la prevención de la transmisión de persona a persona) Eur J Intern Med [Internet]. 2016 [Consultado el 15 de junio 2021]. 33, Disponible en: doi: 10.1016/j.ejim.2016.04.022. Epub 2016 May 11. PMID: 27179414.
 54. Raj Kumar Singh, Kuldeep Dhama, Yashpal Singh Malik, Muthannan Andavar Ramakrishnan et al; Virus del Zika: aparición, evolución, patología, diagnóstico y control: escenario mundial actual y perspectivas futuras: una revisión integral. Veterinary Quarterly [Internet]. 2016 [consultado 5 de junio 2021]; 36(3). 149-175. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/01652176.2016.1188333>
 55. Eva Pilar López García. Puesta al día: cuidador informal. Rev. enferm. [Internet] 2016.[consultado 18 de junio 2021]; 8 (1): 71-77. Disponible en: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/164/144>
 56. Eliana Lourenço Borges, Juliana Franceschini Luiza, Helena Degani Costa; et al. Sobrecarga do cuidador familiar: a sobrecarga de cuidar de pacientes com câncer de pulmão, de acordo com o estágio do câncer e a qualidade de vida do paciente. J Bras Pneumol [Internet]. 2017[consultado el 18 de junio 2021]; 43(1) Disponible en: <https://doi.org/10.1590/S1806-37562016000000177>
 57. Jhullyany dos Santos Duarte Lunara Oliveira Farias Santos Gabriela Cunha Schechtman Sette. Necessidades de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus no contexto domiciliar. Cad. saúde colet [Internet]. 2019[consultado

- el 15 de junio 2021;249-256. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/cadsc/a/TdZ9dYL6dCYQvq4J56LhpBL/?lang=pt>
58. Organización Mundial de la Salud (OMS)[Internet].Salud mental: fortalecer nuestra respuesta Actualizado el 30 de marzo de 2018 [consultado el 18 de junio 2021]; Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>
59. Asociación Americana de Psiquiatría (APA). (2016). Manual Diagnóstico Y Estadístico De Trastornos Mentales DSM.[consultado el 18 de junio 2021]; Recuperado de: https://dsm.psychiatryonline.org/pb-assets/dsm/update/Spanish_DSM5Update2016.pdf
60. Inger Solange Maitta Rosado, María José Cedeño Párraga, Martha Cecilia Escobar García (2018): “Factores biológicos, psicológicos y sociales que afectan la salud mental”, Revista Caribeña de Ciencias Sociales. 2018 [consultado el 18 de junio 2021]; Disponible en: <https://www.eumed.net/rev/caribe/2018/03/factores-salud-mental.html//hdl.handle.net/20.500.11763/caribe1803factores-salud-mental>
61. Organización Mundial de la Salud. (OMS). Determinantes de Salud. 2016 [consultado el 18 de junio 2021]; Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=5165%3A2011-determinants-health&catid=5075%3Ahealth-promotion&Itemid=3745&lang=es
62. María Elena Flores Villavicencio, Haydeé Leticia Fuentes Laguna , Guillermo Julián González Pérez et al; Características principales del cuidador primario informal de adultos mayores hospitalizados. Nure Inv[Internet]. 2017 [consultado el 18 de junio 2021]; 14(88). 2-16. Disponible en: <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/1045/778>
63. María Crespo y Ma Teresa Rivas. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit.Clinica y Salud [Internet]2015[consultado el 2 de junio 2021]. 26(1). Disponible en:https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742015000100002
64. Xolyanetzin Montero Pardo, Samuel Jurado Cárdenas, Alejandra Valencia Cruz, Escala de carga del cuidador de Zarit: Evidencia de validez en México. Psicooncología [Internet]. 2014 11(1), 71-85: Disponible en: DOI: 10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n1.44918
65. M. Álvarez, M. Flores et al; Síndrome de sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar. V Congreso Virtual Internacional de Enfermería en Salud Mental [Internet]. 2019 (Consultado el 1 de julio 2021). Disponible en: <https://psiquiatria.com/congresos/pdf/3-6-2019-6PON8Reg2591.pdf>
66. Manzin JL. Declaración del Helsinki: Principios éticos para la investigación médica sobre sujetos humanos. Acta Bioethica, 2015; VI(2);321

67. International Prepared by the Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) in collaboration with the World Health Organization (WHO). Génova, 2017.
68. Justo Sánchez Gil, Montserrat Fontalba Navas, Consecuencias del Burnout de cuidadores de pacientes con demencia. *European Journal of Health Research* [Internet]. 2017[consultado el 27 de junio 2021].3 (2).119-126. Disponible en: <https://revistas.uautonoma.cl/index.php/ejhr/article/view/1187/864>
69. Marta Thomen Bastardas. Síndrome del cuidador: qué es, síntomas, fases y tratamiento. Disponible en: <https://www.psicologia-online.com/sindrome-del-cuidador-que-es-sintomas-fases-y-tratamiento-4604.html>. [consultado el 29 de junio 2021]
70. Yaneth Rodríguez-Agudelo, Adela Hernández-Galván. El cuidador primario y los Grupos de Apoyo en la demencia. *Arch Neurocién (Mex)* 2016; 21, Supl-especial-I: 140-145; Disponible en: <https://cerebroymemoria.com/wp-content/uploads/2019/12/supl17-Dr.-Luna.pdf#page=153>. [consultado el 29 de junio 2021]
71. Inocente Ismael García-Cardoza, Rosario Zapata-Vázquez, Valentina Rivas-Acuña, Elsy del Carmen Quevedo-Tejero. Efectos de la terapia cognitivo-conductual en la sobrecarga del cuidador primario de adultos mayores. *Horizonte Sanitario*. 2018; 17(2). 131-140. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-74592018000200131 [consultado el 5 de julio 2021]
72. Lourdes Moral Fernández, Antonio Frías Osuna, Sara Moreno Cámara, Pedro A. Palomino Moral, Rafael del-Pino-Casado. Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. *Rev. Atención Primaria*. 2018; 50 (5). 282-290- Disponible en: DOI: 10.1016/j.aprim.2017.05.008. [consultado el 5 de julio 2021]

XII. ANEXOS

XI.1. Cronograma

Variables		Tiempo:
Selección del tema	2020	Abril
Búsqueda de referencias		Diciembre-junio
Elaboración del anteproyecto	2021	Enero-mayo
Sometimiento y aprobación		Marzo
Tabulación y análisis de la información		Abril-mayo
Redacción del informe		
Revisión del informe		
Encuadernación		Julio
Presentación		

XI.2 CONSENTIMIENTO INFORMADO

Por favor lea esta información cuidadosamente antes de decidir su participación en la investigación:

SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE NIÑOS CON SÍNDROME CONGÉNITO ASOCIADO AL VIRUS DEL ZIKA ACOMPAÑADOS POR LA PASTORAL MATERNO INFANTIL JUNIO 2020-JUNIO 2021

El objetivo de esta investigación es valorar si existe sobrecarga en los cuidadores de niños nacidos con síndrome congénito asociada al virus del zika, deberá responder 22 preguntas señalando cinco posibles respuestas preestablecidas que son: Nunca, Rara vez, Algunas veces, Bastantes veces, Casi siempre.

Solicitamos su participación voluntaria en este formulario. Le recordamos que las informaciones que usted provea serán mantenidas en estricta confidencialidad. Los datos serán analizados en conjunto con los de otros participantes, para valorar el nivel de sobrecarga que presentan los cuidadores de niños con síndrome congénito de zika, la sobrecarga está relacionada a aspectos económicos, redes de apoyo, y estreses vinculados con la atención de su niño o niña.

El contestar el siguiente formulario le ha de tomar unos 15 minutos, el cual tiene fines exclusivamente académicos, es decir que esta entrevista no es para apuntar las familias para algún programa de ayuda del gobierno, ni para recibir alguna donación de la Iglesia. Tampoco habrá ninguna compensación financiera para las personas que participen respondiendo las preguntas. Su participación es completamente voluntaria. Se puede retirar del estudio en el momento que estime conveniente. Para ello, basta que cierre u abandone la página web con el cuestionario.

Contacto: Si usted tiene alguna consulta o preocupación respecto a sus derechos como participante de este estudio, puede contactar a la Dra. Celeste Lorenzo al siguiente correo electrónico: celestlorenzo@gmail.com

¿Está Ud. dispuesto a completar el cuestionario que le presentaré a continuación? Si es así, por favor haga clic en el botón respectivo:

- ACEPTO PARTICIPAR (usuario es dirigido al cuestionario)
- NO ACEPTO (usuario es redirigido a la página de inicio de Google)

XI. 3. INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Sobrecarga en cuidadores de niños con síndrome congénito asociado al virus del zika acompañados por la Pastoral Materno Infantil junio 2020-junio 2021

Sexo: _____ Edad: _____ Nivel de escolaridad: _____

Estado civil: _____ Ocupación _____

Parentesco con el niño/a: _____

Escala de sobrecarga del cuidador Zarit

Pregunta	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
¿Piensa que su niño/a solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su niño/a ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su niño/a con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
¿Siente vergüenza por la conducta de su niño/a?					
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su niño/a?					
¿Cree que la situación actual afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?					
¿Tiene miedo por el futuro de su niño/a?					
¿Piensa que su niño/a depende de usted?					
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su niño/a?					
¿Se siente tenso cuando está cerca de su niño/a?					
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar a su niño/a?					
¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su niño/a?					
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su niño/a?					
¿Piensa que su niño/a le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					

¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su niño/a además de sus otros gastos?					
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su niño/a por mucho más tiempo?					
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que tuvo a su niño/a?					
¿Desearía poder dejar el cuidado de su niño/a a otra persona?					
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su niño/a?					
¿Piensa que debería hacer más por su niño/a?					
¿Piensa que podría cuidar mejor a su niño/a?					
Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su niño/a?					

XI.4. COSTOS Y RECURSOS

Descripción	Cantidad	Costo Unitario	Total
Inscripción de tesis	3	8,000	24,000
Papel bond(resma)	1	350	350
Lápices	3	15	45
Borradores	3	10	30
Sacapuntas	1	50	20
Memoria USB	1	800	800
	3	15	45
Bolígrafos			
Manual de procedimiento	1	100	100
Transporte	6	350	2,100
Impresión con espiralillo	3	150	450
Dieta	9	200	1,800
Tarjeta de llamada	6	100	600
Empastado	5	300	1,500
Encuadernado	3	100	300.00
Anti-plagio	3	500	1,500
Internet móvil	3	1,350	4,050
Pago del anteproyecto	1	10,000.00	10,000
Imprevisto		4,312	4,312
Total			\$37,690.00