

Impacto socioeconómico del Zika en la República Dominicana



IMPACTO SOCIOECONÓMICO DEL SÍNDROME CONGÉNITO ASOCIADO AL VIRUS DEL ZIKA AL NIVEL DEL HOGAR

© Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), oficina de país de la República Dominicana y Oxfam en República Dominicana, febrero 2018.

Equipo coordinador Oxfam en República Dominicana

Carlos Arenas
Responsable de Acción Humanitaria

Martín Rapilly
Field Manager Acción Humanitaria

UNICEF República Dominicana

Mjrko Rennola
Especialista Emergencia Zika

Felipe Díaz
Oficial de Monitoreo y Evaluación

Sara Menéndez
Oficial de Salud

Autor

Valentín García Álvarez, consultor Oxfam en República Dominicana

Foto de portada
© UNICEF República Dominicana / Mario Pérez

Edición

Elvira Lora

Diseño

Paolat De la Cruz

Para reproducir cualquier parte de esta publicación es necesario solicitar una autorización. Para obtener más información, diríjase a: UNICEF República Dominicana, Casa de las Naciones Unidas, Av. Ancaona 9, Mirador Sur, Santo Domingo, República Dominicana. Teléfono: (809) 473-7373.
Correo: santodomingo@unicef.org
www.unicef.org/republicadominicana



Contenido

Introducción	04
Objetivos y contenidos del estudio	06
Características generales de los niños y niñas con SCZ y de sus familias	08
Los niños y las niñas con casos estudiados	09
Demografía familiar, condiciones de vida y educación	10
Empleo y actividad	14
Ingresos de los hogares y estratificación social	15
Condición de salud de los niños y las niñas	18
Infección por el virus del ZIKA	19
Síntomas y efectos del síndrome congénito del virus del Zika	20
La atención recibida	22
Cumplimiento de protocolos	24
El acceso a los recursos de salud	27
Impacto en el gasto de los hogares	38
Los gastos clínicos	39
Los gastos no clínicos	45
Impacto en la generación de ingresos y la formación de capital	47
Reducción del tiempo de trabajo y abandono del empleo	48
Reducción de ingresos	49
Estrategias de enfrentamiento a nivel de hogar	51
Búsqueda de un segundo empleo y aumento de las horas dedicadas al trabajo remunerado	52
Descapitalización y endeudamiento	53
Otros impactos sociales	55
Impacto en las oportunidades de formación de los miembros del hogar	56
Impacto en la organización de los cuidados y en la vida personal de las cuidadoras	57
Impacto emocional y en la convivencia	58
Impacto en el derecho a la identidad	59
Balance final del costo de la enfermedad	60
Conclusiones	63
Gastos Clínicos	64
Gastos no Clínicos	64
Recomendaciones	67
ANEXO 1. Procedimiento de evaluación de los niños y niñas con SCZ	68
ANEXO 2- Cuestionario	69
ANEXO 3. Características adicionales de los hogares incluidos en la muestra	86

Introducción

En el año 2015, el continente americano sufrió un brote epidémico de ZIKA, enfermedad transmitida principalmente por la picadura de los mosquitos del género *Aedes*. Con antecedentes inmediatos en el sudeste asiático y la polinesia, los primeros casos americanos aparecen en Brasil a principios de ese año, afectando a la mayoría de los países del continente americano ya en el último trimestre del año¹. En enero de 2018, la OMS identificaba 85 países, territorios o zonas sub-nacionales en el mundo en los que hay constancia de transmisión vectorial del virus de Zika².

Generalmente la enfermedad por el virus del Zika tiene un impacto leve en la persona infectada y no compromete su vida. La infección es asintomática en el 80% de los casos, pero en el 20% restante puede presentar algunos síntomas como conjuntivitis, dolores musculares y articulares, cansancio o una fiebre no muy elevada.

Sin embargo, la comunidad científica ha podido establecer que la infección por el virus de Zika durante el embarazo “es causa de anomalías cerebrales congénitas, entre estas la microcefalia³” en infantes nacidos

de hasta cuatro semanas. El conjunto de estas condiciones congénitas asociadas a la exposición de los fetos al virus de Zika se denomina “síndrome congénito asociado a la infección por el virus de Zika”.

La OMS calculó, para enero de 2018, unos 3,720 casos confirmados del síndrome congénito del virus del Zika (SCZ) en el continente americano; 2,958 corresponden a Brasil y 85 a la República Dominicana⁴. El síndrome perjudica de manera desproporcionada los grupos de población más pobres que viven en las zonas urbanas y marginales, donde se concentra la mayor cantidad de mosquitos *Aedes*.

En 2016, la Organización Mundial de la Salud (OMS) lanza el Plan de Respuesta Estratégica interinstitucional para guiar la respuesta al Zika. El plan de respuesta de UNICEF se alinea con sus cinco objetivos estratégicos: 1) detección, 2) prevención, 3) cuidado y apoyo, 4) investigación y 5) coordinación. De especial relevancia para este informe es el objetivo de atención y apoyo a los individuos y las familias afectadas:

¹ World Health Organization (2016). Zika strategic response plan. Revised for July 2016 – December 2017. Acceso online agosto, 2018 en: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/246091/WHO-ZIKV-SRF-16.3-eng.pdf;jsessionid=2AEB76B604EA17DA29F3AAB9502BD4BF?sequence=1>

² World Health Organization (2018). Zika Virus Classification Table. Acceso online agosto, 2018 en: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/259957/1/zika-classification-15Jan18-eng.pdf>

³ World Health Organization (2017) Preguntas y respuestas sobre el virus de Zika y sus complicaciones. Acceso online agosto, 2018 en: <http://www.who.int/features/qa/zika/es/>

⁴ En esa fecha la OMS y la OPS identifican también 223,447 casos confirmados autóctonos acumulados de ZIKA en toda América. World Health Organization (2018). Acceso online agosto, 2018 en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=12390&Itemid=42090&lang=es



© UNICEF República Dominicana/Mario Pérez

“Los gobiernos deberían buscar proporcionar un conjunto de servicios de apoyo (asesoramiento y protección social) para que las familias cuiden a los niños afectados y afronten el impacto de la microcefalia, otras anomalías congénitas y afecciones neurológicas. Para garantizar una financiación adecuada de estos servicios, los gobiernos deberían desarrollar estudios de inversión para estimar los costos asociados con la respuesta⁵”.

La estimación de los costos asociados al SCZ para las familias es el objeto de la investigación desarrollada por el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) y el Comité de Oxford para ayudar a la hambruna (OXFAM) para República Dominicana. Los resultados son expuestos en este informe.

⁵ World Health Organization (2016). Zika strategic response plan. Revised for July 2016 – December 2017. Acceso online agosto, 2018 en: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/246091/WHO-ZIKV-SRF-16.3-eng.pdf;jsessionid=2AEB76B604EA17DA29F3AAB9502BD4BF?sequence=1>

Objetivos y contenidos del estudio

El proyecto de evaluación microeconómica del síndrome congénito del virus del Zika (SCZ) sistematiza datos que cuantifican del gasto adicional que deben asumir los hogares con recién nacidos con esta condición.

Esto incluye la determinación del gasto clínico (médico) y no clínico (no médico) de los hogares, destinado a la atención al niño y niña con SCZ, así como los ingresos cesantes y otros costos indirectos derivados de la situación de salud de los y las infantes. Como objetivo adicional, la investigación valora el impacto económico diferencial que se produce comparándolo con el nivel de riqueza de los hogares.

Además de presentar una descripción de la condición de salud de niños y niñas con SCZ, el informe detalla la atención recibida por infantes en los servicios de salud a los que han sido llevados y valora otros impactos del SCZ en los hogares a nivel emocional, laboral y doméstico. También se analizan algunas estrategias de adaptación que las familias incluyen para cubrir las necesidades que surgen a raíz del nacimiento de un niño con SCZ en el hogar, tanto económicas, como de reorganización del trabajo y los cuidados.

El informe no aborda la cuestión del gasto normativo, es decir, del gasto clínico mínimo necesario en que las familias deben incurrir para obtener la atención médica adecuada para los niños y niñas con SCZ. Sin embargo, se cuantifican los casos en que determinadas indicaciones médicas (pruebas, terapias,

cirugías, medicación, entre otras) no se han concretado en tratamientos recibidos por el niño o por la niña. También se presenta una comparación entre los procedimientos incluidos en los protocolos de atención de referencia a nivel internacional y la atención recibida en el ámbito nacional.

La población objeto de estudio son niños y niñas con síndrome congénito del virus del Zika. El Ministerio de Salud Pública (MSP) ha registrado, bien por notificación pasiva o por búsqueda activa, 201 casos de infantes con microcefalia en el país, todos menores de un año cuando fueron identificados.

El estudio toma como objeto concreto para la investigación una muestra no aleatoria de los niños y las niñas con microcefalia identificados por MSP. Se trata de los que han entrado en el programa que desarrolla la Pastoral Materno Infantil de la Conferencia de Obispos de la República Dominicana, entidad aliada de UNICEF para facilitar a estas familias el acceso a servicios esenciales de salud, apoyo emocional y protección social.

Dado que la selección de los casos estudiados no se ha hecho de forma aleatoria, no se puede asegurar la equiprobabilidad de selección de cada familia, y por tanto no es posible determinar el error estadístico de las estimaciones que se presentan. Esto no implica una merma en la calidad de la información, pero sí cierta prudencia en la interpretación de los datos obtenidos, que se



© UNICEF República Dominicana/Alejo Briceño

mantiene en un nivel general y está expuesta a los posibles sesgos derivados del tipo de selección de la muestra.

A las 66 familias incluidas en el programa de la Pastoral se les administró una encuesta mediante un cuestionario presencial. El instrumento de recolección de datos, en los anexos de este informe, obtiene información socioeconómica relativa a los hogares, la situación de salud de los niños y las niñas, sobre las terapias y tratamientos que han recibido, así como sobre los costos económicos directos e indirectos de la enfermedad. Para el diseño del cuestionario se ha contado con la colaboración del personal de UNICEF y con personal médico vinculado a la Pastora Materno Infantil.

No todas las familias encuestadas tienen casos confirmados de SCZ. La característica común de los niños y las niñas es la microcefalia.

También la gran mayoría de casos son nacimientos del último cuatrimestre de 2016.

Comparada la muestra realizada con los casos identificados por el MSP se constata una sobre representación en la muestra de las provincias de la región Sur del país, en concreto Azua y Barahona.

Las entrevistas se realizaron durante las visitas que ordinariamente realizan las familias a los centros de salud de la capital, específicamente en el Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral, o a centros de salud de Azua y Barahona, además de las realizadas en la Pastoral de Santiago. Los datos fueron recolectados durante el mes de noviembre de 2017.

Características generales de los niños y niñas con SCZ y de sus familias



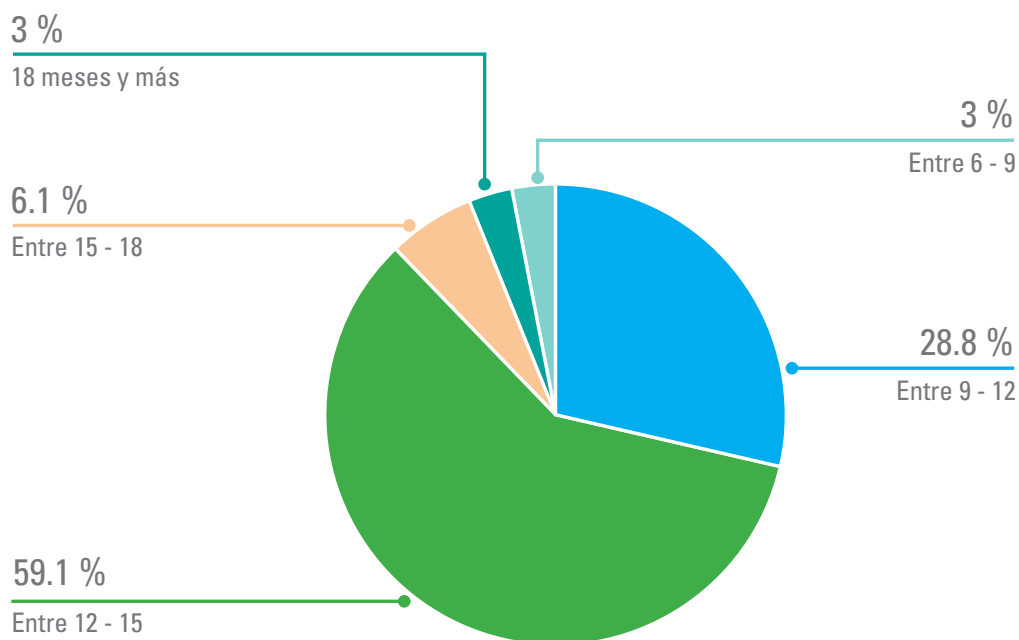
Para una correcta interpretación de los resultados del estudio es conveniente realizar previamente una descripción de las características familiares, educativas y laborales de los hogares que formaron parte de esta encuesta. El análisis de los resultados obtenidos posee muchas semejanzas entre la muestra levantada y el conjunto de la población dominicana. Las condiciones de vida, evaluadas a partir de las características de la vivienda o del equipamiento de los hogares, coinciden con los datos arrojados en investigaciones previas, tales como censos y encuestas nacionales.

En cambio, las familias estudiadas tienen mayor proporción de personas con estudios medios y, lo más importante, declaran niveles de ingreso monetario promedio inferiores a los que se obtienen de las estadísticas oficiales para el conjunto de la población.

Los niños y las niñas con casos estudiados

El 52% de los y las infantes con SCZ de los hogares participantes en el estudio son niños y el 48% restante son niñas. El 80% de niños y niñas con SCZ nació en el último cuatrimestre de 2016, con un pico de nacimientos en octubre y noviembre de ese año. En la fecha de realización de la encuesta (noviembre 2017), 64 de los 66 niños y niñas tenían menos de 18 meses de vida, de acuerdo a lo señalado por los familiares encuestados.

Gráfico 1. Distribución porcentual de los niños y niñas con SCZ según edad



Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

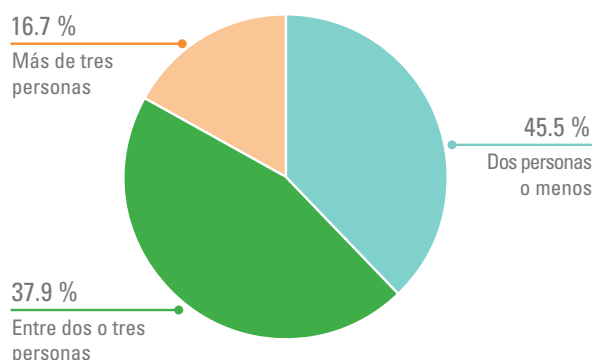
Demografía familiar, condiciones de vida y educación

Las familias de los niños y niñas con SCZ encuestadas no difieren significativamente de la generalidad de estos colectivos en la República Dominicana. Los datos recabados indican un tamaño promedio del hogar, medido en número de miembros, algo mayor que el que se obtiene a nivel nacional sin que suponga mayores niveles de hacinamiento. Los niños y niñas viven en hogares formados, en su mayoría, por tres, cuatro o cinco miembros. El tamaño promedio de los hogares es de 4.4 miembros por hogar. En el 17% de los hogares se registra hacinamiento, es decir, hay más de tres personas por cada dormitorio disponible.

La jefatura de hogar recae en mujeres en igual proporción que en la generalidad de los hogares dominicanos (ENHOGAR, 2015). En el 29% de los casos la jefatura de familia la ejerce una mujer. En 12 casos (18.2% de los hogares) la ejerce una mujer sin la presencia de una pareja⁶.

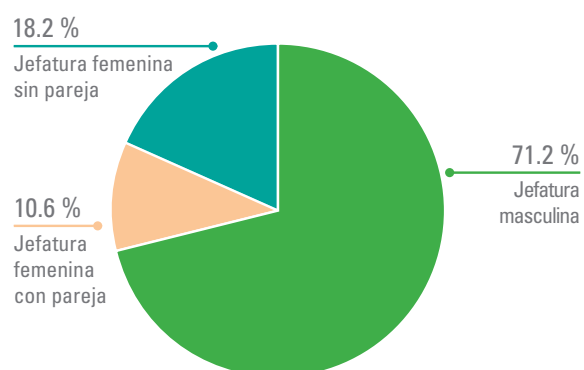
En cuanto a la calidad y el equipamiento de las viviendas, los resultados son muy similares a los datos oficiales proporcionados por estudios previos (ENHOGAR-2015). La mayoría de las viviendas son casas independientes (64%) aunque es muy común la "parte atrás" o pieza en cuartería (27%). Los techos son de zinc, en el 62% de los casos, y los suelos de cemento, mosaico u otro material de calidad en más del 90% de las viviendas. El uso del gas para cocinar está generalizado, aunque todavía un 17% de los hogares utiliza carbón o leña (sobre todo el Azua y Barahona).

Gráfico 2. Distribución porcentual de los hogares según el número de miembros del hogar por cada dormitorio



Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

Gráfico 3. Distribución porcentual de los hogares según el tipo de jefatura de hogar declarada



Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

⁶ Los resultados de la ENHOGAR 2015, realizada por la Oficina Nacional de Estadísticas calculan que el 33% de los hogares tienen como jefe de hogar a una mujer. ONE (2016), Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples, ENHOGAR-2015, Oficina Nacional de Estadísticas, Santo Domingo, junio 2016.

En cuanto al equipamiento del hogar, es común la presencia de televisor (80%), estufa para cocinar (86%) y relativamente común la lavadora y la nevera (71 y 61 por ciento respectivamente)⁷.

Cuadro 1. Porcentaje de hogares según características de la vivienda y el equipamiento disponible en el hogar

Características de la vivienda y del equipamiento del hogar	% de hogares
Casa independiente o apartamento	71.2
Techo de la vivienda de concreto o tejas	33.3
Piso de la vivienda de mosaico, cemento, mármol, granito o cerámica	92.5
Servicio sanitario con inodoro no compartido	71.2
Alumbrado por tendido eléctrico (EDES)	100.0
Utiliza cilindro de gas o electricidad para cocinar	83.3
Estufa	86.4
Televisor	80.3
Computadora	9.1
Nevera	71.2
Lavadora	60.6
Carro para uso privado	9.1

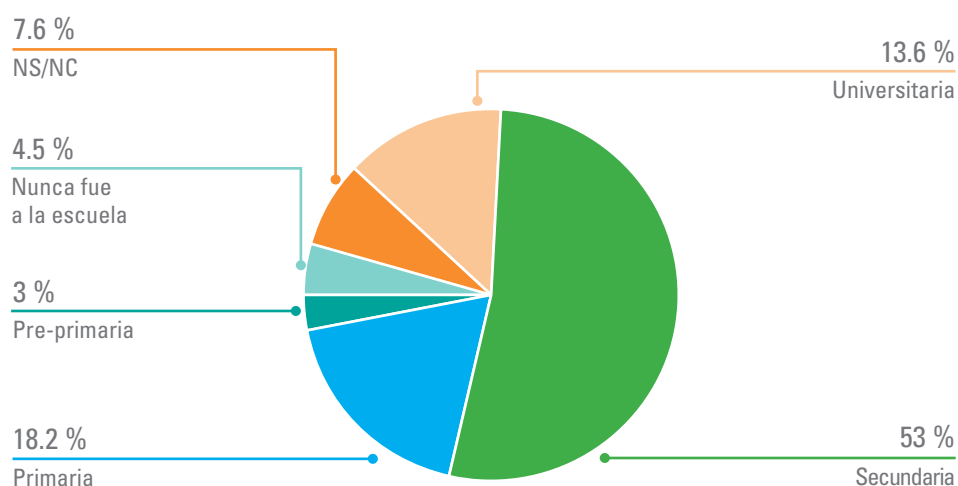
Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

⁷ La encuesta ENHOGAR 2015 arroja las siguientes estimaciones a nivel nacional: cilindro de gas para cocinar 84.3%, servicio sanitario con inodoro no compartido 71.9%, alumbrado por tendido eléctrico público 96.9%, techo de concreto 41.8%, piso de mosaico, cemento, mármol, granito o cerámica 97.1%, televisor 84.5%, computadora de escritorio 16.6%, nevera 76.2%, lavadora 73.6%, carro para uso privado 13.5%. ONE (2016), Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples, ENHOGAR-2015, Oficina Nacional de Estadísticas, Santo Domingo, junio 2016.

El nivel de estudios alcanzado por los y las jefas de hogar es, en cambio, mayor entre los hogares encuestados que entre el común de los hogares dominicanos. Alcanzaron la educación secundaria el 53% de los jefes y jefas de hogar, y el nivel universitario en el 14%. Sin embargo, un 5% nunca fue a la escuela y un 21% solo llegó a cursar preprimaria o primaria⁸. En promedio los jefes y jefas de hogar acumulan 9.7 años de educación, 9.6 los hombres y 9.8 las mujeres⁹.

Por otro lado, la distribución territorial de los hogares participantes en el estudio refleja el sesgo de la territorialidad por la naturaleza no aleatoria de la muestra. El 35% de los casos estudiados corresponden al Distrito Nacional y la provincia de Santo Domingo. Destaca el 18% de casos procedentes de Barahona y el 12% de Azua¹⁰.

Gráfico 4. Distribución porcentual de los hogares según el máximo nivel de estudios alcanzado por el jefe o jefa de hogar



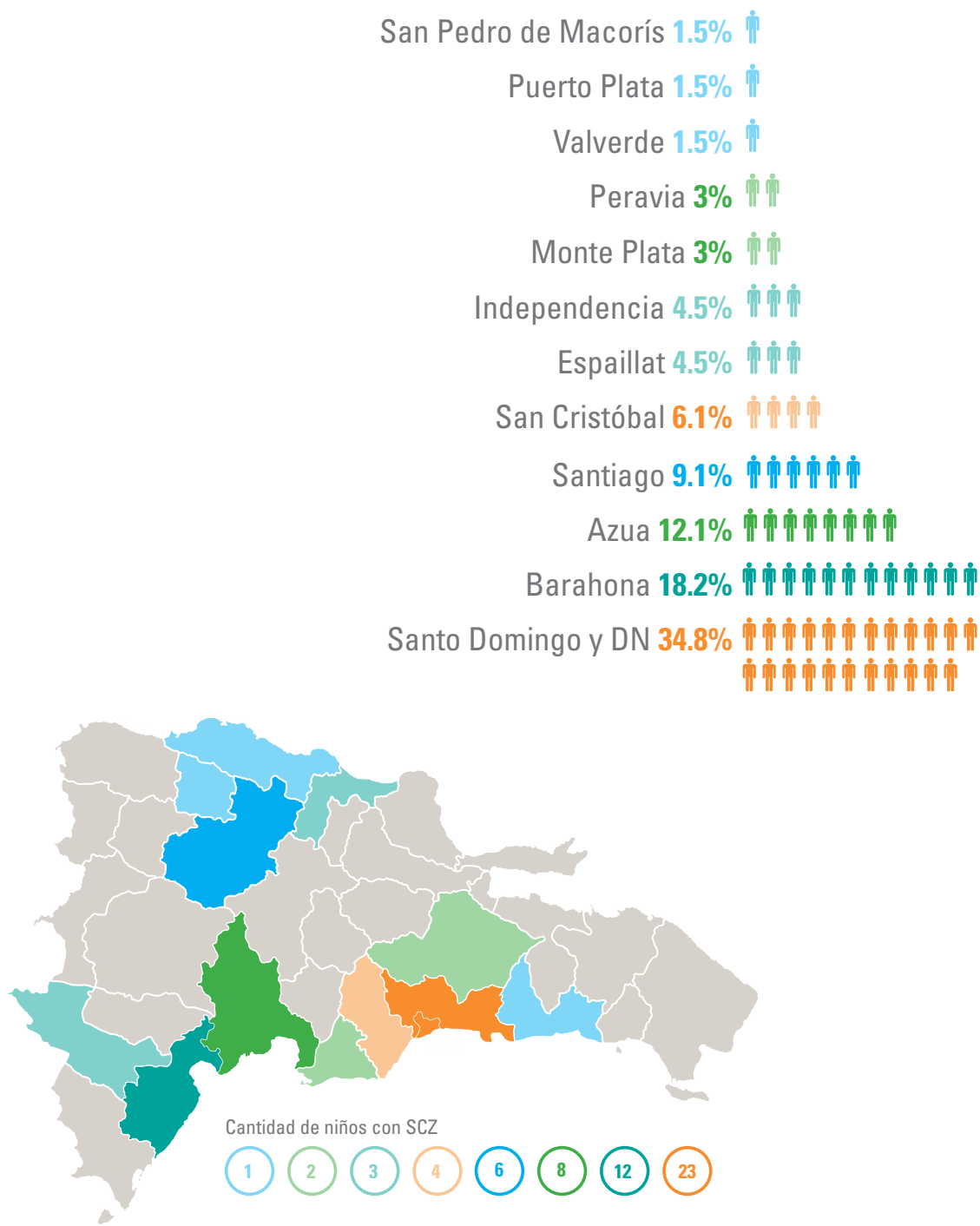
Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

⁸ Alcanzar determinado nivel de educación significa que se ha llegado a cursar algún año en ese nivel, sin necesariamente terminarlo.

⁹ Se considera el primer año de estudio el correspondiente al primer año de primaria.

¹⁰ Esta distribución territorial de los casos difiere de la que presentan los datos recabados por el Ministerio de Salud Pública, sobre todo la representación de las citadas provincias del Sur (Azua y Barahona).

Figura 1. Distribución provincial de los casos de SCZ incluidos en el estudio



Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

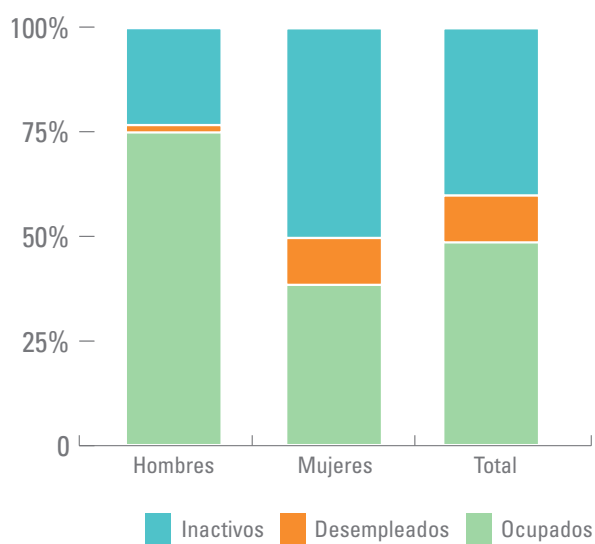
Empleo y actividad

Los niveles de empleo y actividad de los miembros de los hogares entrevistados son semejantes a los del conjunto de la población dominicana. El 61% de las personas, de 10 o más años, que reside en los hogares estudiados declara estar ocupado o buscando trabajo, es decir son activos en el mercado laboral. Este porcentaje está compuesto por un 54% de ocupados¹¹ y un 7% de desempleados que buscan activamente ocupación¹².

El porcentaje de ocupados entre los hombres (76%) duplica al de las mujeres (38%), y es mayor entre los adultos (69% de que tienen más de 49 años) que entre los jóvenes (51% de los que tienen entre 18 y 29 años).

La actividad o inactividad de la persona en el mercado de trabajo depende de la edad y el sexo. La inactividad es más común entre las personas jóvenes: 40% de las personas que tiene entre 18 y 29 años son inactivas frente a 21% de los que tienen entre 30 y 49 años. Destaca que 75% de los miembros de estos hogares, inactivos en el mercado de trabajo, son mujeres. Este es un dato repetitivo en la población dominicana (ENCFT, 2017).

Gráfico 5. Composición porcentual los miembros de los hogares encuestados de 10 años y más de edad, según su situación laboral y sexo



Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

¹¹ Los “ocupados” son personas que declararon que realizaron alguna actividad económica la semana anterior a la encuesta o que, aunque no haya trabajado esa semana por vacaciones, licencia médica u otra circunstancia, tenían algún empleo, negocio o actividad. También se consideran ocupados los que declaran que venden artesanía, comida, ropa u otros artículos de manera informal, cosen o lavan ropa para otras familias, tienen un pequeño negocio o trabajan la tierra de la familia. La Encuesta Nacional Continua de Fuerza de Trabajo (ENCFT) calcula, para el cuarto trimestre de 2017, que las personas ocupadas son 58.9% de las que están en edad de trabajar en República Dominicana, tomando los 15 años como comienzo de la edad de trabajar. Un cálculo tomando como edad de inicio los 10 años de edad acercaría aún más los resultados a los obtenidos en nuestra muestra. Banco Central de la República Dominicana (2018), Encuesta Nacional Continua de Fuerza de Trabajo, Santo Domingo. Accesible online en: <https://www.ban-central.gov.do/a/d/2541-encuesta-continua-encft>

¹² Las personas “desempleadas” o “desocupadas” son aquellas que, no siendo ocupadas, buscaron activamente empleo en las cuatro semanas anteriores a la encuesta. La Encuesta Nacional de Fuerza de Trabajo calcula, para el cuarto trimestre de 2017, que las personas desempleadas son 5.1% de las que están en edad de trabajar (desde los 15 años) en República Dominicana.

Las personas integrantes de los hogares que trabajan lo hacen en actividades del sector servicios (73%), sobre todo en comercio, hostelería y ventas (23%), en el transporte (13%), en educación (8%) y en otros sectores de servicios como la seguridad, trabajo doméstico, la jardinería o limpieza (9%). La industria y la construcción emplean al 23% de los ocupados residentes en los hogares encuestados, siendo el sector agropecuario y pesquero el que menos personas emplea (3%).

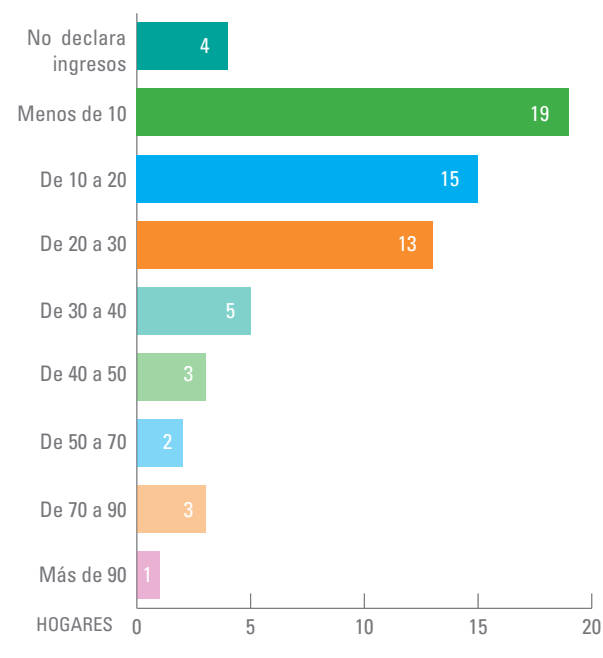
Ingresos de los hogares y estratificación social

Los ingresos monetarios¹³ que declaran las personas de los hogares participantes en el estudio están por debajo de los que se recogen en las estadísticas oficiales nacionales. Los ingresos que se reciben en los hogares entrevistados por todas las vías y a través de todos sus miembros alcanzan en promedio 20,896 pesos mensuales. Las estimaciones oficiales suben este valor hasta 32,030 pesos en septiembre de 2015¹⁴.

Además, la distribución de los ingresos de los hogares es asimétrica con concentración de los hogares en los tramos de ingreso inferiores (a la izquierda en la Gráfico 6) y una cola larga a en los tramos superiores (a la derecha de la gráfica).

Esto implica que muchos de los hogares participantes en el estudio tienen ingresos inferiores al promedio, lo cual ocurre en el 64% de los hogares que conforman la muestra del presente estudio.

Gráfico 6: Cantidad de hogares según el rango de ingresos mensuales (en miles de pesos)



Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

¹³ En el cálculo de los ingresos se incluyen los monetarios derivados del trabajo por cuenta propia o ajena de las personas adultas integrantes del hogar, los montos de las asignaciones de combustible, dietas, horas extras; los de las regalías y bonificaciones, los ingresos regulares provenientes pensiones, remesas, ayudas familiares, alquileres, rentas, beneficios empresariales e intereses financieros, y las prestaciones económicas vehiculadas a través de la tarjeta Solidaridad o la tarjeta de incentivos especiales.

¹⁴ El dato puede consultarse en el Sistema de Indicadores Sociales de la República Dominicana (SISDOM). La Encuesta Demográfica y de Salud 2013 (ENDESA 2013) calculaba un ingreso promedio de los hogares dominicanos de 27,628 pesos mensuales. La comparación debe hacerse con prudencia pues la metodología para obtener el dato, aunque comparte similitudes en lo esencial, tienen algunas divergencias con la utilizada en este estudio: por ejemplo, la ENDESA, en el caso de los hogares que ocupan viviendas propias, cedidas o prestadas, incluye como ingreso el valor estimado de alquiler de la vivienda. En otro orden, el promedio de ingresos per cápita levantado en la encuesta es de 4,749 pesos mensuales que, de hecho, está por encima de la línea de pobreza general, establecida, para septiembre de 2016, en 4,644 pesos per cápita, y por debajo de la cual se situaban el 30.5% de los hogares del país. Véase el Boletín de Estadísticas Oficiales de Pobreza Monetaria elaborado por el Ministerio de Economía, Planificación y Desarrollo (MEPYD) y la Oficina Nacional de Estadística (ONE).

Se pueden agrupar y jerarquizar los hogares en cuatro grandes grupos de acuerdo con su nivel de ingresos. Cada grupo, o “cuartil”, incluye una cuarta parte de hogares, desde el 25% con menos ingresos (cuartil 1) al 25% con más ingresos (cuartil 4). Así jerarquizados, el 25% de los hogares con menos ingresos (cuartil 1) tiene un promedio de ingreso de 2,042 pesos mensuales, frente a los 51,027 pesos mensuales del 25% de los hogares con más ingresos¹⁵.

Un 96% de los ingresos de los hogares son de origen salarial. Pero en los hogares con menos ingresos (el primer cuartil) el peso del salario en el ingreso total es solo del 59%.

Lo más común en este cuartil es que los hogares conformen totalmente o complementen su ingreso con otras fuentes de ingreso ajenas al salario (fundamentalmente remesas y pensiones). De hecho, poco más de un tercio de los hogares del primer cuartil declara recibir algún ingreso de tipo salarial¹⁶.

El papel de Progresando con Solidaridad (PROSOLI) en la provisión de ingresos a los hogares es limitado: el 24% de los hogares recibe transferencias desde el programa; pero supone solo el 1% del total del ingreso de los hogares y el 7% del ingreso de los hogares del primer cuartil.

Cuadro 2. Ingreso promedio de los hogares según cuartil de ingreso

	Promedio de ingreso de los hogares	Límites de los cuartiles
Cuartil 1 (formado por el 25% de los hogares con menos ingresos)	2,042	4,450
Cuartil 2	9,533	14,746
Cuartil 3	20,278	24,983
Cuartil 4 (formado por el 25% de los hogares con más ingresos)	51,027	104,000
Todos los hogares	20,896	

Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

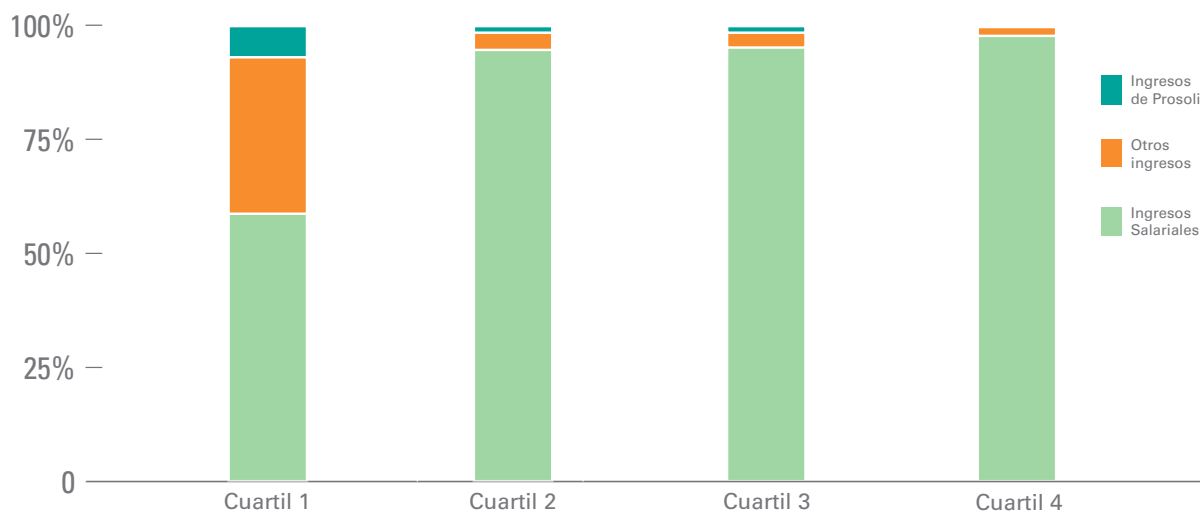
¹⁵ En estos cálculos se incluyen cuatro casos para los que la encuesta arroja la inexistencia absoluta de ingresos y un caso adicional que no ofrece datos del ingreso que recibe el hogar, pero levanta la existencia de actividad remunerada (como pescador). Es muy probable que estos hogares sí tengan algún ingreso y que la encuesta no lo incluyera. Existe la opción de excluir estos casos del análisis. Esto modificaría los límites de los cuartiles y los promedios de ingreso por cuartil, pero su efecto sobre los cálculos no sería determinante. El promedio de ingresos subiría a 22,608 pesos mensuales. El primer cuartil, en tal circunstancia, pasaría a un promedio de ingresos de 3,344 pesos mensuales.

¹⁶ Téngase en cuenta que en este primer cuartil hay cinco casos de hogares que declararon no tener ingresos en absoluto o, teniéndolos, no los declaran. En cualquier caso, excluyéndolos, los resultados no varían: en el primer cuartil los ingresos salariales mantienen un peso en el total de los ingresos casi igual al citado en el texto.



© UNICEF República Dominicana/Alejo Briceño

Gráfico 7: Distribución porcentual del ingreso de los hogares según procedencia del ingreso, por cuartil de ingreso



Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

Condición de salud de los niños y las niñas



Infeción por el virus del ZIKA

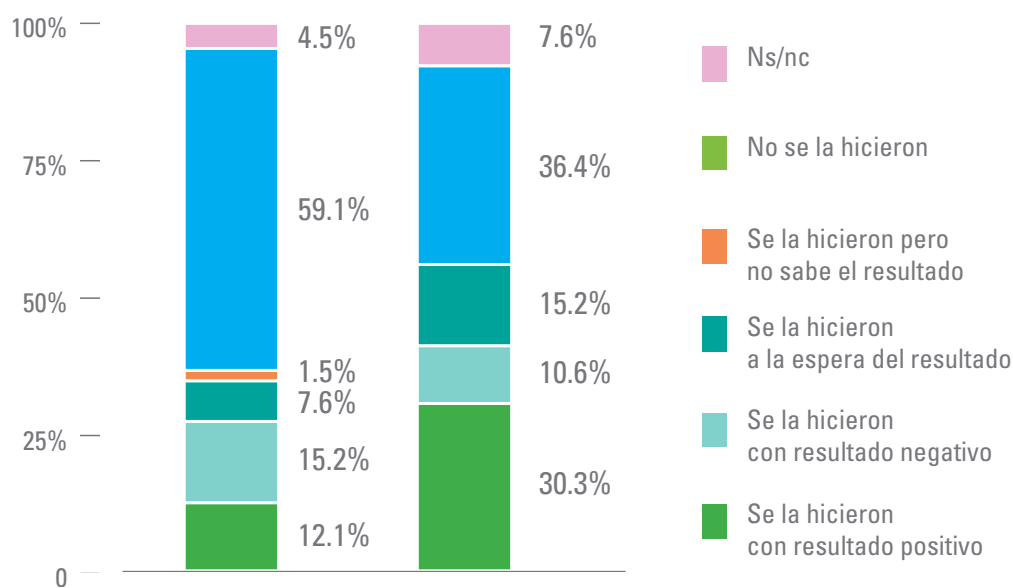
Del total de hogares, 59% indica que no se han realizado pruebas del virus del ZIKA a la madre del niño con SCZ. Un 36% afirma, en cambio, que sí se le hizo la prueba; 21% durante el embarazo y 15% después del parto; otro 5% de hogares no sabe si se hizo la prueba o no contestó a la pregunta.

Entre los hogares con menores ingresos (cuartil 1 y 2) les han realizado la prueba al 30% de madres (la mayoría después del parto), mientras que en los hogares de más ingresos (cuartil 3 y 4) se la hicieron al 42% (la mayoría durante el embarazo).

De acuerdo con lo declarado por las personas entrevistadas, los resultados de las 24 pruebas realizadas a las madres han sido positivos por presencia del virus en 33% de los casos, negativa en 42%, mientras que un restante 25% afirma que no conoce el resultado, o no lo tenía, al realizar la encuesta.

En cuanto a los niños y niñas con SCZ, se les ha realizado pruebas del virus del ZIKA en 56% de los casos, dando como resultado positivo en la mitad de los casos (54%) de las 37 pruebas realizadas, no se detectó en un 19% y aun no disponen del resultado en 27% de las pruebas¹⁷.

Gráfico 8. Distribución porcentual de los hogares según la realización y el resultado de la prueba de virus del ZIKA a la madre y al niño o niña con SCZ



Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

¹⁷ Se destaca que se esperan los resultados, pese a que los niños y las niñas tienen más de 11 meses de edad.

Síntomas y efectos del síndrome congénito del virus del Zika

De acuerdo con los centros para el control y prevención de enfermedades (CDC) de los Estados Unidos, el síndrome congénito del virus del Zika se define como “un patrón específico de defectos de nacimiento que se observa en fetos y bebés infectados con el virus del Zika durante el embarazo.”¹⁸

Entre los síntomas del SCZ que las personas entrevistadas reconocen destaca la microcefalia¹⁹, presente en el 96% de niños y niñas.

También, el “estrabismo, movimientos anormales de los ojos u otros problemas de los ojos” (73%); la “falta de fuerza en brazos o piernas, contracturas o rigidez en los brazos o piernas” (71%), y las “dificultades para tragar, consideradas en el nivel digestivo como reflujo, vómito, tos, babeo excesivo, dificultades para hacer popó” (59%).

La mayoría de los síntomas presentados en la encuesta son identificados por una cantidad significativa de informantes. De hecho, 77% de los niños y niñas presentarían cuatro o más de los síntomas señalados.

Cuadro 3. Porcentaje de niños y niñas con SCZ que presentan determinados síntomas

Síntomas identificados por la persona entrevistada en el niño o niña afectado por SCZ	% niños y niñas
Cabeza pequeña	95.5
Deformaciones de la cabeza o de la cara	25.8
Estrabismo, movimientos anormales de los ojos, otros problemas de los ojos	72.7
Falta de fuerza en brazos o piernas, tiene contracturas, o rigidez en los brazos o piernas	71.2
Convulsiones o epilepsia	47.0
Dificultades respiratorias, incluyendo infecciones	48.5
Pie torcido (equinovaro)	43.9
Fracturas de los huesos	1.5
Dificultades para tragar y a nivel digestivo, tales como reflujo, vómito, tos, babeo excesivo, dificultades para hacer popó.	59.1
Llora mucho, irritable	48.5
Dificultades para dormir	13.6
Asustadizo	1.5

Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

¹⁸ Los CDC dependen del US Department of Health & Human Services. Accesible online en: <https://www.cdc.gov>

¹⁹ Este es el criterio fundamental de diagnóstico y, probablemente, la condición de pertenencia al programa que realiza la Pastoral Materno Infantil, por lo que es comprensible su casi universalidad.

Muchos niños y niñas con SCZ presentan una serie de dificultades relacionadas con su desarrollo evolutivo. La encuesta compila las dificultades observadas por los familiares durante aproximadamente el primer año de vida; debe tenerse en cuenta que otras funciones, o estas, pueden aparecer o acentuarse con la edad y, a la inversa; que un adecuado tratamiento puede reducir o mitigar los efectos del síndrome en los niños y las niñas.

Cuadro 4. Porcentaje de niños con SCZ que, según la persona entrevistada, presentan más dificultades que otros niños de su edad para realizar determinadas actividades

Tipo de actividad	% niños y niñas
Ver objetos, personas, colores, algún dibujo	51.5
Oír sonidos, como voces de otras personas o música	22.7
Moverse, gatear, pararse, caminar	97.0
Aprender cosas	74.2
Agarrar objetos pequeños con la mano	87.9
Comunicarse, expresarse o hablar	78.8
Dificultades para alimentarse, como dificultad para tragar	33.3

Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

Las dificultades que más familias perciben en los niños con SCZ son las relacionadas con el desarrollo motor (97%), la motricidad fina (88%), la capacidad de comunicación (79%) y la de aprendizaje (74%). Pero también el resto de dificultades investigadas en la encuesta son identificadas en los niños por una parte muy importante de las personas encuestadas (siempre por encima de un quinto de los casos).

Estas dificultades adicionales que presentan los niños y niñas con SCZ varían en intensidad. Pero hay una parte muy importante que son calificadas como grandes, o muy grandes, por las personas entrevistadas. Más del 50% señala que los niños y las niñas con SCZ en su familia tienen dificultades grandes, o muy grandes, para realizar actividades como “moverse, gatear, pararse, caminar” (61%), “aprender cosas” (52%), “agarrar objetos pequeños con la mano” (55%), “comunicarse, expresarse o hablar” (53%). Además, un 18% señala que los niños y las niñas, tienen dificultades grandes, o muy grandes, para “ver objetos, personas, colores, algún dibujo”, y un 15% tienen “dificultades para alimentarse, tal como la dificultad para tragar”.

Cuadro 5. Distribución porcentual de las personas entrevistadas según su valoración de las dificultades del niño o niña con SCZ para realizar diferentes actividades.

Actividades	Sin dificultades (%)	Con dificultades (%)				Ns/nc (%)	Total (%)
		Muy pequeñas	Pequeñas	Grandes	Muy grandes		
Ver objetos, personas, colores, algún dibujo	50	11	20	12	6	2	100
Oír sonidos, como voces de otras personas o música	76	12	9	2	2	0	100
Moverse, gatear, pararse, caminar	6	5	29	36	24	0	100
Aprender cosas	21	5	23	38	14	0	100
Agarrar objetos pequeños con la mano	15	14	17	32	23	0	100
Comunicarse, expresarse o hablar	24	9	14	35	18	0	100
Dificultades para alimentarse, tal como dificultad para tragar	64	3	18	9	6	0	100
Otras	92	0	2	5	2	0	100

Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

La atención recibida



Los niños y niñas con SCZ tienen necesidades de atención que incluyen la realización de pruebas serológicas y diagnósticas, también la aplicación de terapias y cirugías, pasando por la medicación y las ayudas ortopédicas. El acceso a estos recursos está condicionado por la oferta disponible de servicios de salud, la organización del Sistema Nacional de Salud y, en última instancia, por la capacidad de pago de los hogares. Además, el acceso a los servicios de salud lo determina la aplicación (o no aplicación) de protocolos de atención estandarizados para el diagnóstico y tratamiento del SCZ y, en ese marco, por las necesidades de atención específicas de cada niño de acuerdo con su diagnóstico y evolución diferencial.

Cumplimiento de protocolos

Aunque no es el caso de la República Dominicana, existen protocolos establecidos por autoridades de salud nacionales y por organizaciones internacionales para orientar las acciones de los servicios de salud, sociales y comunitarios en el abordaje del síndrome. Estos protocolos permiten abarcar la diversidad de las situaciones de salud vinculadas al SCZ, aplicando las respuestas más eficientes y mejor fundamentadas a cada caso.

La OMS dispone de orientaciones específicas²⁰ para los casos confirmados o probables de SCZ que incluye, hasta los dos años de edad, la evaluación detallada del crecimiento, del neurodesarrollo, de la audición y la visión, así como de otras complicaciones propias del síndrome (espasticidad, convulsiones, problemas de alimentación, entre otros). Además, recomienda que las familias sean

capacitadas para apoyar el desarrollo del niño y de la niña, y para enfrentar mejor las dificultades de la vida diaria. Esto incluye orientaciones básicas de fisioterapia, apoyo al aprendizaje o el desarrollo del uso del lenguaje, entrenamiento para reconocer complicaciones, como las convulsiones, entrenamiento para alimentar al niño y a la niña -evitando aspiraciones- y fortificación de alimentos. Pero también recomienda que las personas que cuidan a los niños y niñas con SCZ reciban apoyo para manejar el estrés, información sobre grupos de apoyo y otros recursos.

Los CDC de los Estados Unidos de América recomiendan realizar una evaluación estándar de los niños y las niñas con posible exposición congénita durante el embarazo a virus del Zika, independientemente de que se hayan manifestado o no signos del SCZ. La evaluación incluye:

- Examen físico exhaustivo, incluyendo el seguimiento de los parámetros crecimiento
- Monitoreo del desarrollo
- Monitoreo y examen de la vista
- Examen de la audición del recién nacido al momento del nacimiento, preferentemente con la metodología ABR (automated auditory brainstem response)

²⁰ World Health Organization (2017). WHO Toolkit for the care and support of people affected by complications associated with Zika virus. Geneva. Accesible online en: http://www.who.int/mental_health/neurology/zika_toolkit/en/.



© UNICEF República Dominicana/Mario Pérez

Además, los CDC recomiendan realizar una serie de evaluaciones a los niños y niñas que presenten un cuadro clínico consistente con el síndrome congénito del virus del Zika²¹, como es el caso de los niños y las niñas cuyos familiares participaron en este estudio:

- Prueba de detección del virus del Zika en el niño y en la niña
 - Ecografía de la cabeza
 - Examen oftalmológico exhaustivo al cumplir un mes de vida
 - Pruebas de audición con la metodología ABR al cumplir un mes de vida
 - Derivación a especialistas en desarrollo y a programas de estimulación temprana
 - Proveer servicios de apoyo a las familias
- Otras evaluaciones a considerar:
 - Derivación a especialistas en enfermedades e infecciones para evaluar la presencia de otras posibles causas congénitas (toxoplasmosis, rubeóla, entre otras)
 - Derivación al genetista clínico para la confirmación del fenotipo clínico y la evaluación de otras causas de microcefalia o de las anomalías congénitas
 - Derivación al neurólogo a la edad de un mes para un examen exhaustivo y eventualmente para la realización de otro tipo de evaluaciones (neuroimagen, electroencefalograma)
 - Derivaciones a otros especialistas de acuerdo con los hallazgos clínicos

²¹ Russell, Kate & E. Oliver, Sara & Lewis, Lillianne & D. Barfield, Wanda & Cragan, Janet & Dana, Delman & Erin Staples, J & Fischer, Marc & Peacock, Georgina & Oduyebo, Titilope & E. Petersen, Emily & Zaki, Sherif & Moore, Cynthia & Rasmussen, Sonja & Agus, Michael & B. Bailey, Donald & Bale, Jim & A. Beckmann, Katherine & Bhatia, Jatinder & Ysern, Fernando. (2016). Update: Interim Guidance for the Evaluation and Management of Infants with Possible Congenital Zika Virus Infection — United States, August 2016. MMWR. Morbidity and Mortality Weekly Report. 65. 10.15585/mmwr.mm6533e2.

En el cuadro seis se muestran los resultados obtenidos por la encuesta en su indagación sobre alguna de las pruebas, terapias y actuaciones incluidas en los protocolos internacionales o relacionadas con estos. Para cada diagnóstico se indica el porcentaje de niños y niñas de los hogares entrevistados a los que les ha realizado el examen y, para ciertas pruebas, el porcentaje a los que se les ha indicado que deben realizarla.

Cuadro 6. Porcentaje de hogares con niños y niñas con SCZ que reciben indicación de realizar y que realizan pruebas, terapias o reciben servicios recomendados en protocolos internacionales

Tipo de prueba, terapia o servicio ¹	% niños y niñas que realizan la prueba o reciben el servicio	% niños y niñas que reciben indicación de realizar la prueba o recibir el servicio
Prueba del virus del Zika al niño/a la niña	56.1	Sin dato
Ecografía	25.8	28.8
Examen oftalmológico	45.5	68.2
Examen de la audición	27.3	62.1
Derivación a fisioterapia o estimulación temprana	93.9	98.5
Derivación al neurólogo ²	92.4	Sin dato
Electroencefalograma o TAC o resonancia magnética	87.9	95.5
Pruebas para descartar otras causas de la microcefalia distintas del ZIKA	19.7	30.3
Orientaciones a las personas cuidadoras de rutinas básicas de fisioterapia	78.9	Sin dato
Orientación a las personas cuidadoras para estimular el aprendizaje, el juego y la comunicación del niño	68.2	Sin dato
Orientación a las personas cuidadoras para alimentar al niño evitando aspiraciones	68.2	Sin dato
Orientación a las familias para enfrentar problemas de estrés, emocionales o de convivencia derivados de la situación de salud del menor	40.9	Sin dato

Fuente: Elaboración propia, con datos Oxfam y UNICEF (2018).

Una somera revisión de los datos muestra lagunas evidentes en la aplicación de los procedimientos diagnósticos elementales recomendados, empezando por las pruebas serológicas y terminando por una adecuada identificación de la etiología del síndrome. En positivo destaca la amplia cobertura de tratamiento fisiátrico²² de los niños y niñas con SCZ, la realización de neuroimágenes y, en valores más modestos, la cobertura de los diferentes tipos de orientación que reciben las personas cuidadoras.

En los siguientes apartados se detallan las pruebas, terapias, medicación y otros servicios recibidos por los hogares en los servicios de salud para el diagnóstico y tratamiento de los niños y niñas con SCZ.

El acceso a los recursos de salud

Cobertura del seguro de salud

La disponibilidad de un seguro de salud familiar facilita el acceso de los niños y de las niñas a los servicios de salud. En República Dominicana casi la mitad de la población no dispone de ningún tipo de plan asegurador. Entre los que tienen seguro, 40% solo accede al seguro público de salud subvencionado por el Estado en el marco del Sistema Dominicano de la Seguridad Social (SDSS). El resto de las familias disponen de seguros contributivos, incluidos o no dentro del SDSS²³. Aunque este tipo de aseguramiento da acceso a una más amplia gama de servicios de mejor calidad (proveedores de salud públicos y privados) también implica un coste adicional en forma de copagos.

El 74% de los hogares participantes en la encuesta tiene alguna modalidad de seguro de salud. El 36% solo dispone de la cobertura del SENASA subsidiado²⁴, que no financia el acceso a los recursos de salud del sector privado. Las personas de los hogares que forman parte del estudio, por tanto, tienen una cobertura de aseguramiento por encima de lo habitual en el país, lo que seguramente está vinculado con una necesidad más imperiosa y continua de atención sanitaria y, a la vez, con la asistencia y orientación que presta la Pastoral Materno Infantil.

Cuadro 7. Distribución porcentual de los hogares según la modalidad del seguro de salud

Modalidad de seguro	% de hogares
SENASA subsidiado	36.4
SENASA contributivo	7.6
ARS (PALIC, Humano u otra)	30.3
Sin seguro	25.8
Total	100.0

Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

²² La información levantada en la encuesta apunta a cierta dificultad de las personas entrevistadas para distinguir entre ambas terapias, lo que derivó en un tratamiento estadístico conjunto.

²³ ENDESA 2013 calcula un 45% de la población sin seguro y la ENHOGAR 2012 un 48%. El dato de 40% de asegurados asistenciales está tomado de la ENHOGAR 2012.

²⁴ La complejidad del sistema de aseguramiento de salud en República Dominicana provoca que las encuestas tengan cierta dificultad para entender el tipo de cobertura; en especial resulta difícil distinguir entre las dos modalidades de aseguramiento que ofrece la seguridad social a través del SENASA (aseguradora pública) y el libre acceso a los servicios de salud en los hospitales públicos.

Pruebas diagnósticas

Las pruebas diagnósticas son una parte esencial de los servicios de salud cuya accesibilidad para los niños y niñas con SCZ puede verse limitada por la disponibilidad de recursos económicos en los hogares o por las limitaciones de los servicios públicos de salud.

Las pruebas diagnósticas realizadas a un mayor número de niños y niñas con SCZ han sido el análisis de sangre (97% de los niños y niñas), el análisis de orina (80%) y el encefalograma (73%). A un 67% se les ha hecho una tomografía axial computarizada, a un 52% se les ha realizado una radiografía y a un 45% las pruebas de la vista. En cambio, solo un 8% ha sido sometido a una revisión de tiroides y un 9% a exámenes respiratorios.

Cuadro 8. Porcentaje de niños y niñas a quienes se les ha realizado pruebas diagnósticas, según el tipo de prueba

Tipo de prueba o terapia realizada	% sobre el total de niños y niñas con SCZ	% sobre el total de niños y niñas a quienes se les ha indicado la prueba	Cantidad de niños y niñas a los que se les ha indicado la prueba
Análisis de sangre	97.0	97.0	66
Análisis estado del hígado	21.2	82.4	17
Análisis de orina	80.3	93.0	57
Ecografía	25.8	89.5	19
Electroencefalograma	72.7	84.2	57
Radiografía	51.5	87.2	39
TAC	66.7	88.0	50
Resonancia	27.3	66.7	27
Pruebas respiratorias	9.1	75.0	8
Pruebas de oído	27.3	43.9	41
Pruebas de la vista	45.5	66.7	45
Pruebas de tiroides	7.6	55.6	9
Pruebas para descartar otras causas de la microcefalia distintas del ZIKA	19.7	65.0	20

Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)



© UNICEF República Dominicana/Mario Pérez

Dado que no a todos los niños y niñas se les indican pruebas similares, es relevante saber hasta qué punto los niños y las niñas acceden de forma efectiva a realizar las pruebas indicadas por los médicos.

El acceso es casi general en los análisis de orina (93% de los niños y las niñas a quienes se les ha indicado) y en el análisis de sangre (97%). Supera el 80% de los casos indicados en la ecografía (89% de los niños a quienes se les ha indicado) electroencefalograma, radiografía, ecografía, análisis del estado del hígado, y tomografía axial computarizada. En cambio, las pruebas de audición solo se han realizado a 44% de los niños y de las niñas a quienes se les ha indicado por un médico, y las de visión al 67%. Estos dos exámenes, junto con la resonancia y el encefalograma, suman más casos de niños y de niñas que no han realizado el diagnóstico indicado por el equipo médico.

En general, 80% de las pruebas indicadas por un médico a los niños y niñas con SCZ se ha realizado efectivamente²⁵; otro 20% no se hicieron. La mayoría de los análisis no realizados son las de audición, de visión, las resonancias y los electroencefalogramas. En los dos cuartiles de ingreso inferiores el porcentaje de las pruebas indicadas que no se han realizado es mayor, alcanzando el 26%.

En casi la mitad de los casos en que la prueba indicada no se ha realizado, las familias declaran que tienen previsto hacerla próximamente (46% de las pruebas); el otro 34% de las pruebas indicadas por un médico no se han hecho por su excesivo costo económico para el hogar.

En 19 de los 24 casos (79%) en que las familias alegan el costo de la prueba como la razón para no haberla realizado, se trata de hogares de los cuartiles de ingreso 1 y 2, es decir, los más bajos.

²⁵ El cálculo contabiliza la realización o no de los diferentes tipos de prueba indicados a los niños y niñas. Se cuentan pruebas, no infantes, pues a cada niño/niña se le pueden haber indicado exámenes diferentes. Pero si un tipo de estudio médico se le ha indicado varias veces solo se cuenta una vez. Esto es válido para los cálculos similares que más adelante se realizan sobre terapias y cirugías, medicamentos y productos complementarios.

Cuadro 9. Distribución porcentual de las pruebas diagnósticas indicadas y no realizadas al niño o niña con SCZ, por la razón alegada para no realizarlas, según tipo de prueba

Tipo de prueba	Es cara y no pueden pagarla (%)	Tienen previsto hacerla próximamente (%)	Otras razones (%)	Ns/nc (%)	Número de pruebas indicadas y no realizadas (n=70)
Análisis estado del hígado	0.0	100.0	0.0	0.0	2
Análisis de orina	0.0	0.0	66.7	33.3	3
Análisis de sangre	50.0	50.0	0.0	0.0	2
Ecografía	100.0	0.0	0.0	0.0	1
Electroencefalograma	16.7	83.3	0.0	0.0	6
Pruebas respiratorias	100.0	0.0	0.0	0.0	1
Pruebas para descartar otras causas de la microcefalia distintas del ZIKA	75.0	25.0	0.0	0.0	4
Pruebas de oído	38.1	38.1	9.5	14.3	21
Pruebas de tiroides	25.0	25.0	25.0	25.0	4
Pruebas de la vista	18.2	63.6	0.0	18.2	11
Radiografía	33.3	33.3	33.3	0.0	3
Resonancia	50.0	37.5	0.0	12.5	8
TAC	25.0	75.0	0.0	0.0	4
Todas las pruebas indicadas y no realizadas	34.3	45.7	8.6	11.4	70

Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

Terapias y cirugías

Los tratamientos destinados a los niños y niñas con SCZ incluyen el uso de medicación, fisioterapia, cirugía, entre otras intervenciones.

El 94% de los niños y las niñas, de acuerdo a las familias encuestadas, ha recibido tratamiento de fisioterapia. Un 74% del tipo estimulación temprana²⁶.

En ambos casos supera en un 90% el porcentaje de niños y niñas que, teniendo la indicación médica, reciben estas terapias.

El uso de la cirugía ha sido indicado por los médicos a solo tres infantes; y la cirugía solo se ha realizado efectivamente en uno de los casos. La terapia de desarrollo del lenguaje tiene una cobertura efectiva baja (50% de los casos con indicación)²⁷.

Del total de las terapias y las cirugías indicadas por un médico a los niños y a las niñas con SCZ, el 86% se ha realizado de forma efectiva. Y cuando no se han hecho no resulta ser por motivos económicos debido a que casi todas las familias alegan que tienen previsto hacerlo más adelante.

Cuadro 10. Porcentaje de niños y niñas a los que se les ha realizado diferentes terapias y cirugías, según tipo

Tipo de terapia indicada	% sobre el total de niños y niñas con SCZ	% sobre el total de niños y niñas a quienes se les ha indicado la terapia o cirugía	Número de niños y niñas a quienes se les ha indicado la terapia o cirugía
Cirugía	1.5	33.3	3
Desarrollo del lenguaje	7.6	50.0	10
Estimulación temprana	74.2	90.7	54
Fisioterapia	93.9	95.4	65
Otras terapias	0.0	0.0	4

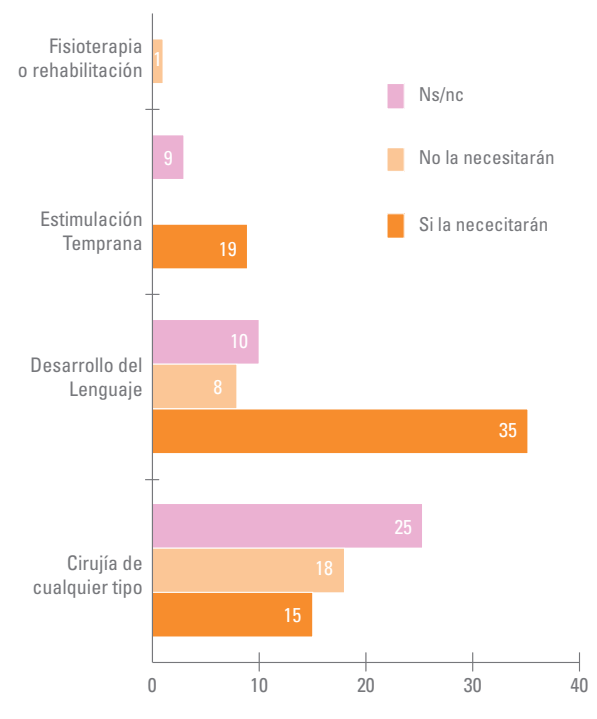
Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

²⁶ La distinción entre estos dos tipos de tratamiento puede ser difícil; los datos obtenidos en esta y otras preguntas relacionadas sugieren que las personas entrevistadas no distinguen de forma adecuada ambos tipos de tratamiento, por lo que los resultados en este punto deben tomarse con prudencia.

²⁷ El tratamiento para el desarrollo del lenguaje solo se ha realizado a la mitad de los niños y niñas a quienes un médico se lo ha indicado; la otra mitad de las respuestas son, en su mayoría, "no sabe / no contesta." Debe tenerse en cuenta la edad de los niños y niñas objeto de estudio: menos de 18 años de vida.

Por otro lado, entre quienes declaran que ningún médico les ha indicado una determinada terapia, muchos prevén que el niño o la niña la necesitarán en los próximos dos años. Por ejemplo, en 58 de los 66 casos de niños y niñas con SCZ estudiados, los médicos no han indicado necesidad de cirugía, pero hasta 15 de esas familias consideran que será necesaria en los próximos dos años. De igual manera, de los 53 casos en los que ningún médico ha indicado la urgencia de aplicar al niño o a la niña una terapia de desarrollo del lenguaje, en 35 las familias prevén que será necesaria en los próximos dos años. En cuanto a las pocas familias cuyos niños o niñas con SCZ no ha recibido fisioterapia o estimulación temprana, casi todas consideran que las requerirán en el futuro.

Gráfico 9. Cantidad de niños y niñas con SCZ que aún no han recibido terapias o cirugía, según la opinión de la persona entrevistada sobre si necesitarán recibirla en los próximos dos años



Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

La medicación

Entre los niños y niñas con SCZ la medicación más habitual es idéntica a la que consumen normalmente otros niños y niñas de similar edad: así el 77% de los niños y niñas con SCZ ha tomado medicación contra la fiebre y un 39% contra las infecciones.

Sin embargo, 52% de los niños y niñas con SCZ han tomado también medicación para las convulsiones, espasmos o epilepsia; el 50% ha consumido fármacos contra el dolor, y el 36% contra los problemas digestivos, estomacales, intestinales, diarrea o de estreñimiento.

Menos común es la medicación contra la irritabilidad (lloro excesivo por dolor u otra razón) que han tomado el 9% de los niños y las niñas y contra la espasticidad o los problemas de tono muscular (5% de los niños).

El 86.5% de los medicamentos prescritos a los niños y a las niñas con SCZ se les ha administrado de forma efectiva. Es relevante, sin embargo, que en los siete casos en que hay una indicación expresa de medicamentos para tratar la espasticidad o los problemas de tono muscular, a cuatro no se les había provisto cuando se realizó la encuesta.

La razón por la que algunos niños y niñas con SCZ no recibieron la medicación prescrita fue, en seis de los diez casos de los cuales se tiene información, por el precio elevado del medicamento y que la familia no podía pagar, ya que son medicamentos para el tratamiento de convulsiones, los espasmos, la epilepsia, la espasticidad o los problemas de tono muscular. Cinco de estos hogares pertenecen al cuartil uno y dos de ingresos.

Cuadro 11. Porcentaje y cantidad de niños y niñas con SCZ que han tomado medicación, según su destino terapéutico

Destino terapéutico	% sobre el total de niños y niñas con SCZ	% sobre el total de niños y niñas a quienes se les ha indicado el medicamento	Número de niños y niñas al que se les ha indicado el medicamento
Contra la fiebre	77.3	87.9	58
Contra las infecciones	39.4	78.8	33
Contra el dolor	50.0	89.2	37
Contra la espasticidad o los problemas de tono muscular	4.5	42.9	7
Contra las convulsiones, los espasmos o la epilepsia	51.5	87.2	39
Contra la irritabilidad (lloro excesivo por dolor u otra razón)	9.1	85.7	7
Contra los problemas digestivos, estomacales, intestinales, diarrea o de estreñimiento	36.4	96.0	25
Otros medicamentos indicados por un médico	31.8	91.3	23

Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

Entre los medicamentos que se administran a un mayor número de niños y niñas destacan aquellos que son comunes al tratamiento de problemas pediátricos habituales como acetaminofén contra la fiebre o amoxicilina contra las infecciones.

Los casos de espasticidad se tratan con Baclofen (único medicamento indicado por los médicos); las convulsiones se tratan con una gama más amplia de medicamentos: Atempator (valproato de magnesio), Keppra, Kopodex e Ipnopam (leviracetam), Valpakine (ácido valproico), entre otros. Los problemas del aparato digestivo se tratan con una gama más amplia de medicamentos, entre los que destaca Gastop.

Cuadro 12. Cantidad de niños y niñas a quienes se les ha administrado determinada medicación y su utilidad

Medicamento	Cantidad de niños y niñas que lo han tomado por indicación médica	Uso otorgado
Acetaminofén	65	Contra la fiebre y contra el dolor. En dos casos se cita su uso para infecciones
Amoxicilina/Sumox	12	Para tratamiento de infecciones
Keppra	7	Para tratamiento de convulsiones, los espasmos o la epilepsia
Atempator	7	Para tratamiento de convulsiones, los espasmos o la epilepsia; en un caso se cita su uso contra la irritabilidad
Kopodex	7	Para tratamiento de convulsiones, los espasmos o la epilepsia
Ipnopan	7	Para tratamiento de convulsiones, los espasmos o la epilepsia
Gastop	7	Para tratamiento de problemas digestivos, estomacales, intestinales, diarrea o de estreñimiento. También se cita su uso contra el dolor

Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

Los productos de apoyo

Los productos de apoyo, también denominados “ayudas técnicas”, son cualquier dispositivo o instrumento, incluyendo los tecnológicos, utilizados para suplir movimientos o ayudar en las limitaciones funcionales de las personas con discapacidad²⁸.

Al realizar la encuesta, solo cuatro infantes disponían de algún tipo de producto de apoyo (6.1% del total). Según las personas entrevistadas, en tres de estos casos se trata de aparatos ortopédicos (4.5%) y, en un cuarto caso, el uso de lentes.

Solo 23.5% de los productos de apoyo indicados por un médico a los niños y a las niñas les han sido provistos efectivamente. Las familias indican las razones: 54% de los productos de apoyo que estaban indicados no llegaron a los niños y a las niñas porque eran demasiado costosos y las familias no las podrían pagar (siete de 13 casos).

Por otro lado, muchas de las familias entrevistadas a las que no se les ha indicado la necesidad de productos de apoyo para el niño o niña con SCZ, consideran que en el futuro los necesitarán. Especialmente, afirman que es seguro o probablemente utilizarán aparatos ortopédicos (53% de los niños y las niñas a los que no se lo han indicado aun) y que necesitarán lentes para ver (48%).

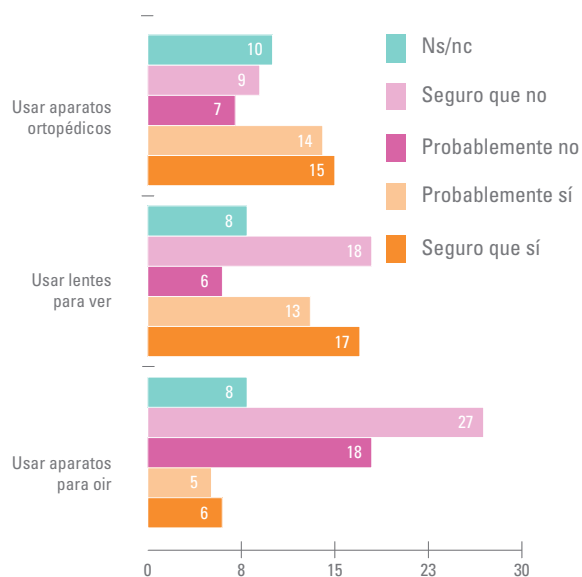
Cuadro 13. Porcentaje de niños y niñas que disponen de algún producto de apoyo, según el tipo de ayuda

Tipo de ayuda técnica	% sobre el total de niños y niñas con SCZ	% sobre el total de niños y niñas a quienes se les ha indicado la necesidad de producto de apoyo	Cantidad de niños y niñas al que se le ha indicado el producto de apoyo
Usar aparatos para oír	0.0	0.0	2
Usar lentes para ver	1.5	25.0	4
Usar aparatos ortopédicos	4.5	27.3	11
Otros	0.0	0.0	0

Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

²⁸ Un producto de apoyo es “cualquier producto (incluyendo dispositivos, equipo, instrumentos o software) fabricado especialmente o disponible en el mercado, utilizado por o para personas con discapacidad destinado a facilitar la participación; proteger, apoyar, entrenar, medir o sustituir funciones/estructuras corporales y actividades; o prevenir deficiencias, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación”. (Norma UNE-EN ISO 9999 V2).

Gráfico 10. Cantidad de niños y niñas con SCZ a los que ningún médico les ha indicado diferentes productos de apoyo, según la opinión del informante sobre si necesitarán recibirla en los próximos dos años



Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

Orientaciones recibidas por las familias

En 62 de los 66 casos (94%) las familias han recibido algún tipo de orientación para facilitar el desarrollo del niño o de la niña, para mejorar su vida diaria o para actuar ante determinadas situaciones.

Casi la totalidad de los casos (un 99%), las orientaciones recibidas no han supuesto un coste adicional para los hogares, debido a que han sido gratis en el hospital público (53%), y por igual esas orientaciones estaban incluidas en la factura de las consultas médicas (4%) o bien porque han sido asumidas por una Organización No Gubernamental (ONG) o iglesia (38%). Sin duda en este punto es trascendental la labor realizada por la Pastoral Materno Infantil.

Cuadro 14. Porcentaje de familias que han recibido diferentes tipos de orientaciones o normas de actuación el personal médico, de enfermería o por personas voluntarias e integrantes de alguna asociación

Tipo de orientación	% de las familias
Orientación para alimentar al niño evitando aspiraciones	68.2
Orientación para identificar posibles problemas de audición o de visión	34.8
Orientaciones para actuar ante un episodio de epilepsia	56.1
Orientaciones para estimular el aprendizaje, el juego y la comunicación del niño/ de la niña	68.2
Orientaciones de fisioterapia elemental (rutinas básicas)	78.8
Orientación para identificar convulsiones o espasmos	74.2

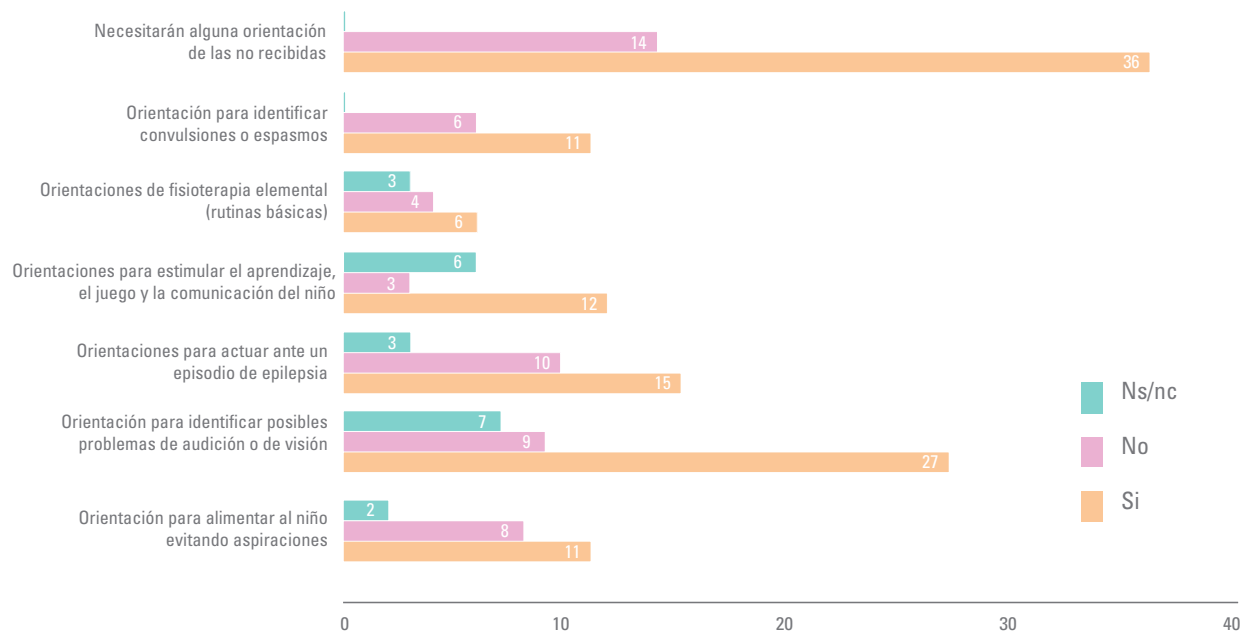
Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

El 79% de las personas entrevistadas declara que sus familias han recibido orientaciones sobre rutinas básicas de fisioterapia. Un 74% dice que se han entrenado para identificar convulsiones o espasmos. En cambio, solo 35% afirma que obtuvo orientaciones para reconocer posibles problemas de audición o de la vista. Un 64% de las personas entrevistadas expresa que las han guiado sobre cuatro o más aspectos relativos a los temas citados (Cuadro 14).

Las familias creen que necesitarán en el futuro próximo la orientación que no han tenido. Destaca que un 65% de las familias no orientadas sobre la identificación de convulsiones o espasmos que creen que requerirán esa orientación en el futuro; y 63% de las que no han recibido orientación para identificar posibles problemas de audición o visión, que son de esa opinión.

No obstante, se detectan necesidades insatisfechas de orientación. Si bien casi todas las familias han recibido alguna forma de orientación, algunas no acceden a todas las orientaciones que consideran necesarias. Hasta 36 familias (55% del total) señalan que necesitarán recibir, en los próximos años, guías a las que no habían tenido acceso cuando se les encuestó.

Gráfico 11. Cantidad familias de niños y niñas con SCZ que, no habiendo recibido un determinado tipo de orientación, consideran que necesitarán recibirla en los próximos dos años



Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

Impacto en el gasto de los hogares



La literatura científica establece las dimensiones que deben ser consideradas en relación a cómo afecta la enfermedad a la economía de los hogares²⁹. La principal distinción se realiza entre los impactos directos y los impactos indirectos.

Los impactos directos son los gastos derivados de la enfermedad. Estos gastos se dividen en dos tipos: los gastos clínicos (o médicos) y los gastos no clínicos (o no médicos).

- Gastos clínicos directos: incluyen el pago de tratamientos médicos (incluidos copagos), de internamientos, pruebas, medicinas, consultas, cuidado profesional en el hogar, y otros costos relacionados con la provisión de servicios de salud a las personas enfermas.
- Gastos no clínicos directos: incluyen los gastos de transporte, alimentación y alojamiento cuando hay desplazamientos; también, de alimentación especial, adaptación del hogar o vehículo, ayudas de apoyo (muletas, sillas de ruedas, entre otros) y también los costes financieros asociados a préstamos o uso de ahorros para cubrir gastos de enfermedad³⁰.

Los impactos indirectos tienen que ver, fundamentalmente, con la pérdida de ingresos derivada de la enfermedad. Se incluye la pérdida de ingresos monetarios y no monetarios, así como el impacto sobre la formación de capital humano, físico y financiero de los hogares.

Los gastos clínicos

Características de los gastos clínicos

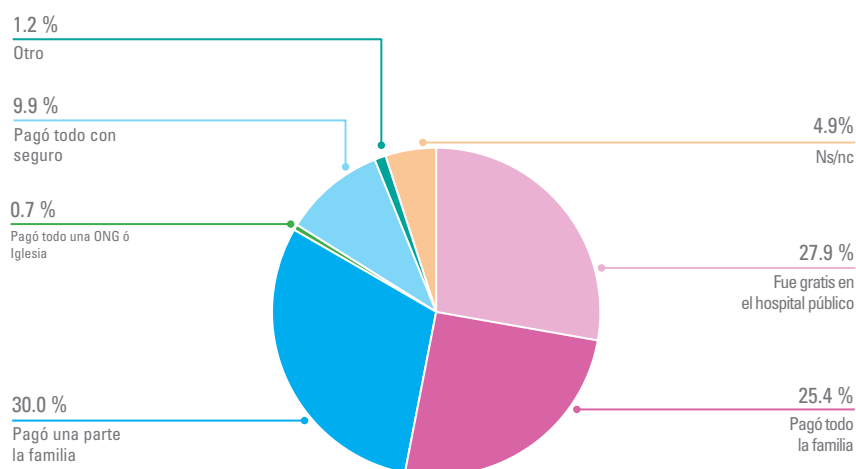
Las familias en las que hay un niño o niña con el SCZ incurren en gastos clínicos relacionados con el síndrome, sea por consultas médicas, pago de medicamentos, terapias, pruebas u otros procedimientos. También, en algunos casos, las familias contratan cuidados profesionales en el hogar o han recabado orientación profesional para el cuidado cotidiano del niño o la niña con la afección.

Muchas de las consultas y de los procedimientos médicos realizados a los niños y niñas con SCZ en sus visitas a los centros de salud no se pagan de forma directa por los familiares. En 40% de los centros de salud a los que han acudido las familias, no se ha generado costos, básicamente porque se trataba de servicios gratuitos en un hospital público (28%) o porque eran servicios cubiertos por un seguro (10%).

²⁹ World Health Organization (2009). WHO guide to identifying the economic consequences of disease and injury. Acceso online agosto 2018, en: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/137037/9789241598293_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y

³⁰ Los costos financieros de la toma de préstamos o uso de ahorros no se han calculado. Pero más adelante se muestra la incidencia de estos métodos para cubrir los costos de la enfermedad por las familias.

Gráfico 12. Distribución porcentual de los centros de salud a los que han acudido las familias con los niños y niñas con SCZ, según quién pagó los costos de consulta y los procedimientos médicos³¹



Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

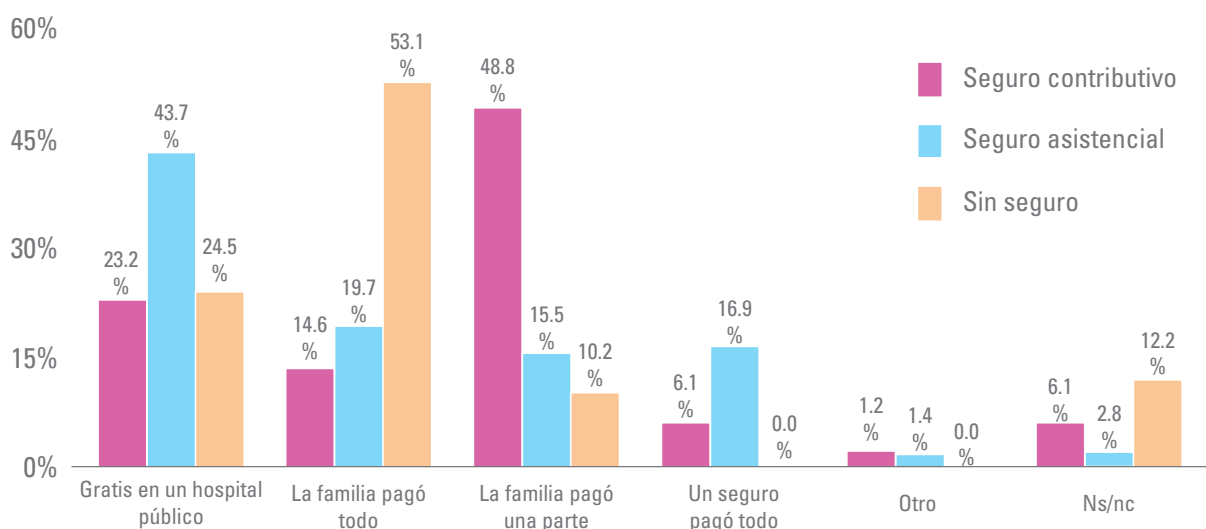
Ahora bien, el 55% de los centros de salud visitados por las familias cobraron directamente una parte o la totalidad del costo de los servicios. Lo más común es que solo se pague una parte de los servicios: 30% de los centros cobró por una parte de la atención ofrecida, mientras que 25% cobró toda la atención provista³².

Cuando las familias disponen de un seguro contributivo lo más común es que se pague solo una parte del coste de la atención que se recibe (así han hecho en 49% de los centros que recibieron atención), aunque también es común no pagar nada acudiendo a hospitales públicos (23% de acuerdo a la encuesta). Los hospitales públicos y sus servicios gratuitos son, precisamente, el recurso más común de las familias que disponen de un seguro asistencial (44% de los centros médicos donde llevaron a sus hijos e hijas).

³¹ En este cálculo se han sumado la información recogida por separado para 1) el internamiento después del parto, 2) los primeros seis meses de vida y 3) desde seis meses en adelante. Esta adición implica que un centro de salud puede haber sido contabilizado hasta tres veces si ha intervenido en el tratamiento del niño o niña con SCZ en estas tres etapas de su vida. No obstante, el análisis de los resultados por periodo arroja resultados muy similares en los tres periodos considerados, lo que avala su validez. Por otro lado, el tipo de gastos evaluado incluye, para el internamiento inmediatamente posterior al parto, las medicinas, los análisis y pruebas, las vacunas, los honorarios de los médicos, las terapias y la habitación; y para las visitas a centros de salud posteriores abarca las medicinas, las consultas, los análisis y pruebas y los procedimientos médicos, tales como terapias y cirugías.

³² De esta estimación se excluyen los gastos realizados en laboratorios o centros diagnósticos especializados, para los que la información de gasto se recogió de forma agregada. Por esto, no ha sido posible determinar cuándo se pagó una parte de los servicios y cuando se pagaron en su totalidad.

Gráfico 13. Porcentaje de centros de salud que han prestado servicios a las familias según el costo asumido por las familias y la disponibilidad de seguro de salud en el hogar



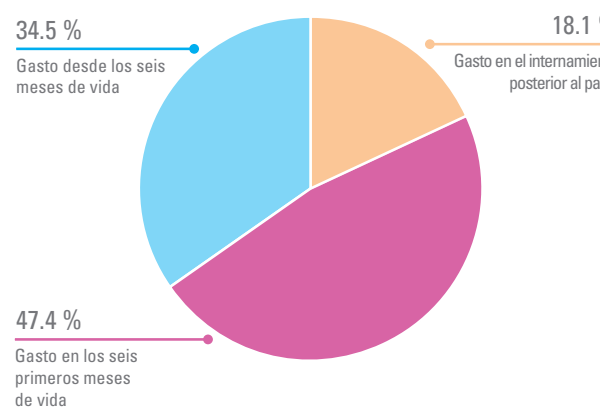
Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

En cambio, a las familias sin ningún tipo de seguro, más de la mitad de los centros consultados (53%) les han cobrado por el total de los servicios, aunque también han evitado los pagos recurriendo a los hospitales públicos (25% de estos centros).

Durante el parto y el internamiento inmediatamente posterior, las familias han incurrido en el 18% del gasto clínico³³, desde el alta hasta los primeros seis meses han gastado 47% y de ahí en adelante 35%.

El 39% del gasto clínico corresponde al gasto en medicinas, un 21% al gasto en consultas, terapias y cirugías, y 27% al gasto en pruebas y análisis. Otro 8% se atribuye a cuidados profesionales en el hogar³⁴.

Gráfico 14. Distribución porcentual del gasto clínico³⁵ realizado por las familias para el tratamiento de los niños y niñas con SCZ, según el momento en que se produjo

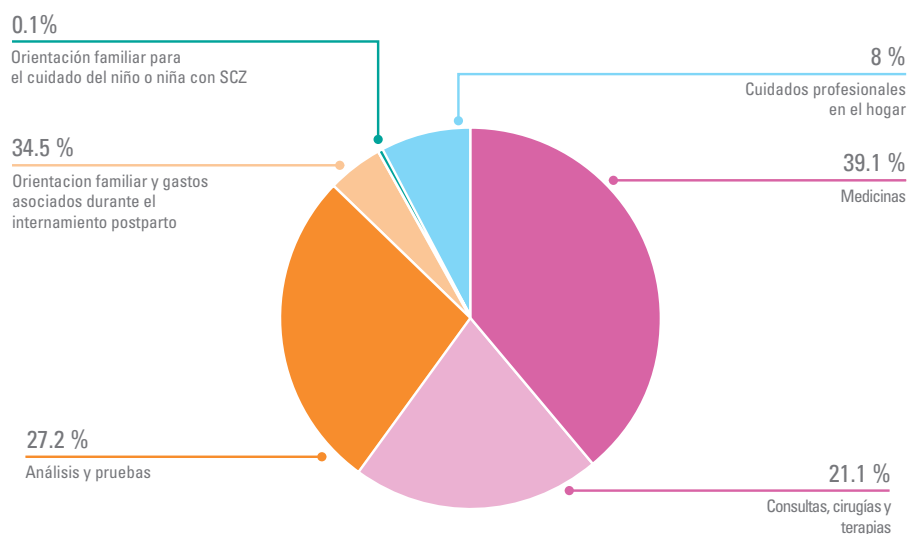


Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

³⁴ Ocho de las 66 familias encuestadas disponen de trabajadoras del hogar para el cuidado del niño o niña con SCZ. Tres dedican ese personal exclusivamente al cuidado del menor.

³⁵ En el rubro “habitaciones y gastos asociados durante el internamiento post-parto” se han considerado únicamente aquellos casos en que el internamiento se prorrogó tres o más días tras el parto.

Gráfico 15. Distribución porcentual de los gastos clínicos³⁶ en que incurren las familias con niños y niñas con SCZ por tipo de gasto



Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

Monto de los gastos clínicos

Los gastos de carácter médico suponen 42% del gasto mensual (solo gastos directos) y 32% del costo total mensual (gastos directos e indirectos) que asumen los hogares por causa del SCZ. Por cada mes de vida, desde el nacimiento del niño o la niña, con SCZ las familias han tenido que desembolsar en promedio 3,104 pesos para el pago de medicinas, consultas, terapias, cirugías, pruebas, análisis, cuidado profesional en el hogar y otros gastos clínicos.

Existen importantes diferencias de gasto entre los hogares. La mediana de gasto es de 1,444 pesos mensuales por niño o niña, muy inferior a la media.

Eso significa que la mayoría de los hogares tienen gastos clínicos sustancialmente inferiores a la media 71% de las familias gastan en este rubro menos de los 3,104 pesos de promedio.

Las diferencias en el gasto clínico promedio se explican en parte por el nivel de ingresos de los hogares: a mayores ingresos familiares mayor gasto clínico. Pero los hogares de ingresos más bajos presentan un gasto por encima y por fuera de la pauta general de estratificación.

³⁶ Incluye los gastos clínicos por cuidado de los niños y niñas con SCZ en el hogar y los eventuales gastos por orientaciones profesionales.

Cuadro 16. Promedio de gasto clínico por mes de vida, según cuartil de ingreso del hogar (en pesos dominicanos)

Cuartil de ingreso del hogar	Pesos dominicanos
1 (25% de los hogares con menos ingresos)	2,600
2	1,274
3	3,588
4 (25% de los hogares con más ingresos)	4,904
Total general	3,104

Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

Esta anomalía se explica por la influencia de un factor determinante del gasto clínico: la presencia o ausencia de cobertura de seguro médico y el tipo de seguro. De forma contra-intuitiva, la disponibilidad de un seguro contributivo se asocia a más y no a menos gasto clínico; pero solo cuando se trata de hogares de los cuartiles de ingreso superiores. Cuando ese tipo de seguro existe en un hogar de bajos ingresos (lo que es poco habitual) determina los niveles de gasto clínico más bajos.

No disponer de ningún tipo de seguro, en cambio, se asocia a menos gasto clínico, pero esto no es así en el caso de los hogares del cuartil inferior de ingreso. En estas familias este gasto se dispara. Y eso es lo que explica que en los hogares del cuartil inferior de ingresos se encuentre un volumen de gasto clínico superior al esperado.

Cuadro 17. Promedio de gasto clínico por mes de vida, según tipo de seguro médico (en pesos dominicanos)

Tenencia de seguro	Pesos dominicanos
Seguro contributivo SENASA o ARS	4,614
Seguro subsidiado SENASA	1,709
Sin seguro	2,696
Total general	3,104

Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

Por otro lado, los niños y las niñas de más edad presentan un promedio mensual de gasto clínico algo mayor que los más pequeños, aunque la diferencia es pequeña. En todo caso, esto sugiere que este tipo de gasto no se modera con el paso de los meses y que, por el contrario, en la perspectiva de un año o año y medio de vida, los gastos clínicos que exige el SCZ se mantienen estables con tendencia al alza.

Cuadro 18. Promedio de gasto clínico por mes de vida, según tramo de edad del niño o niña con SCZ (en pesos dominicanos)

Edad de los niños	Pesos dominicanos
Menor de 12 meses	3,053
Entre 12 y 14 meses	3,031
14 y más meses	3,531
Total general	3,104

Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

El gasto clínico difiere también dependiendo de la provincia de residencia del niño o niña con SCZ. Así en las provincias del sur es claramente inferior a la media nacional, mientras que en las provincias de la zona metropolitana de la capital y, sobre todo, en el Cibao, se supera largamente esa media.

Cuadro 19. Promedio de gasto clínico por mes de vida, según provincia de residencia (agrupada) (en pesos dominicanos)

Provincia de residencia (agrupada)	Pesos dominicanos
Zona Metropolitana, San Cristóbal y Monte Plata	3,260
Sur	2,585
Cibao y San Pedro de Macorís	3,852
Total general	3,104

Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

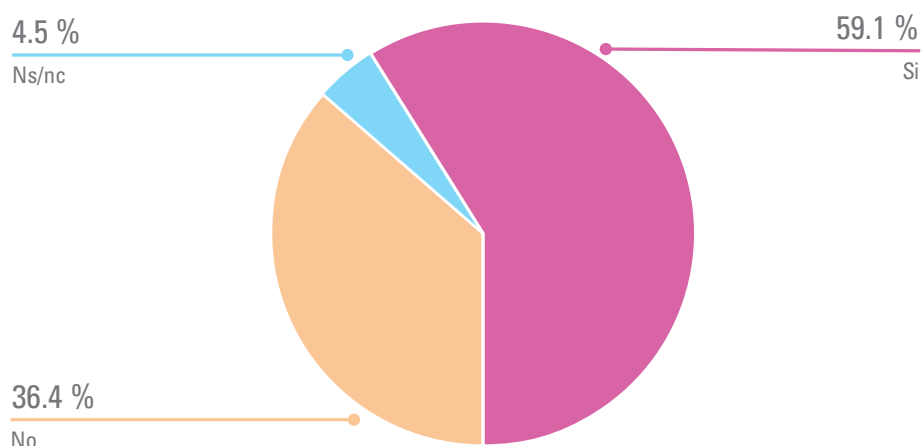
Los gastos no clínicos

Los principales costos directos no clínicos que asumen las familias con un niño o una niña con SCZ son los que se derivan del desplazamiento hasta los centros de salud, incluyendo aquí el costo del transporte, del alojamiento y de la comida. Todas las familias incurren en este tipo de gastos. Estos costos no clínicos no tienen habitualmente la cobertura de un seguro ni se prestan de forma gratuita por los servicios públicos de salud, por lo que su impacto en la economía familiar es importante.

Los gastos no clínicos se estiman en 57% del gasto directo y 43% del coste total de la enfermedad (incluyendo los costos directos y los indirectos). Esto supone que cada familia habría desembolsado, desde el nacimiento del niño o niña con SCZ, un promedio de 4,164 pesos mensuales para cubrirlos.

La importancia de los gastos no clínicos queda avalada además por el dato de que 59% de las familias reconoce que, en alguna ocasión, desde el nacimiento del niño o niña, han dejado de llevarlo al médico por el precio del transporte, de la gasolina o del alojamiento, entre otros tipos de costo no clínico. En los hogares del primer cuartil de ingresos este porcentaje sube hasta 71%

Gráfico 16. Distribución porcentual de las familias que dejan de acudir al médico con el niño o niña con SCZ, por razón de los costos no clínicos



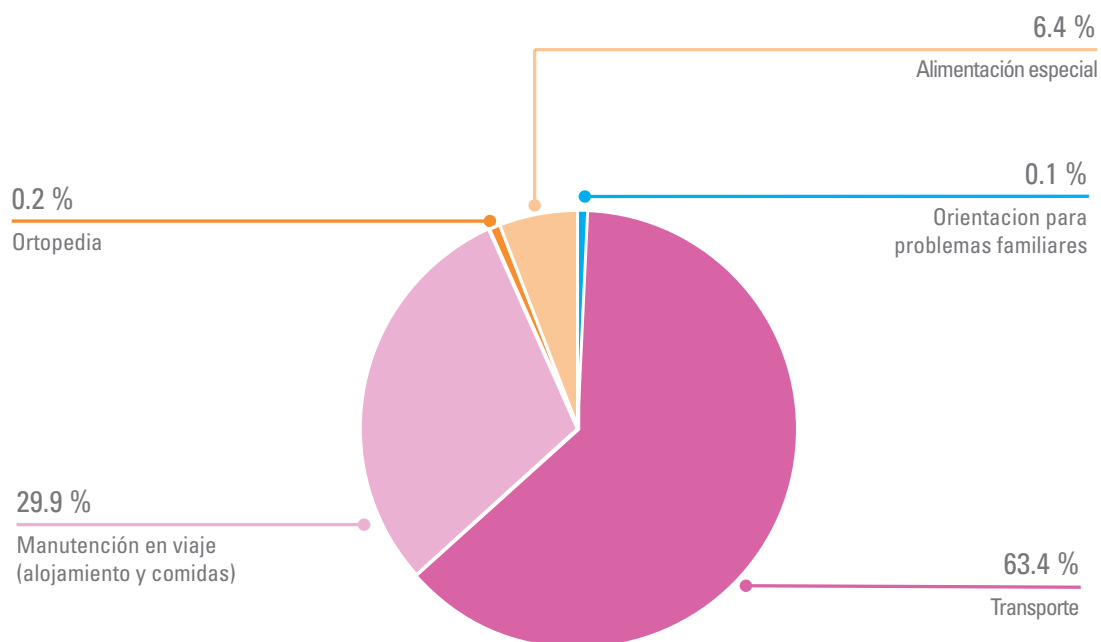
Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

Existen notorias diferencias en el tipo de gasto no clínicos entre los hogares. La media es de 2,289 pesos por mes, lejos del valor promedio. De hecho, el 73% de los hogares gasta por debajo del promedio de 4,164 pesos de gasto no clínico.

No se ha identificado ninguna relación entre el monto del gasto no clínico y los cuartiles de ingreso de los hogares. Tampoco entre el gasto y la provincia de residencia. Solamente las provincias que son parte de la región del Cibao presentan un gasto no clínico promedio algo inferior. En todo caso, las familias que residen en la zona metropolitana de Santo Domingo no declaran un menor gasto en este rubro. Por otro lado, el gasto no clínico promedio no muestra correlación clara con la edad de los niños y niñas, por lo que no se puede asegurar que se vaya a moderar con el paso del tiempo.

El 63% del gasto no clínico corresponde a los costos de transporte, un 30% al pago de alojamiento y comida durante los desplazamientos y se estima que 6% a la alimentación especial para el niño o niña con SCZ. Otro tipo de desembolsos, como orientación profesional para enfrentar los problemas familiares o emocionales vinculados al SCZ, o cuotas en ortopedia, son marginales.

Gráfico 17. Distribución porcentual de los gastos no clínicos según el tipo de gasto



Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

Gran parte del principal gasto no clínico, el correspondiente a transporte, está vinculado con tratamientos que se prolongarán en el tiempo, como la fisioterapia. Finalmente, dado que los niños y niñas con SCZ tienen aún menos de 18 años de vida, la demanda de otros gastos no clínicos, como la ortopedia, puede incrementarse en el futuro.

Hay que señalar que las familias han contado con el apoyo de la Pastoral Materno Infantil y UNICEF para cubrir parte de los gastos de transporte, el cual se identificaba empíricamente como una parte esencial del gasto de los hogares derivados del SCZ. El 58% de las familias entrevistadas señala haber recibido algún tipo de ayuda en dinero

de alguna ONG, asociación o iglesia para pagar los gastos de transporte, alimentación o alojamiento. Esta ayuda supone 17% del gasto en transporte. Para las que han recibido esta ayuda, ha supuesto un total de 10,216 pesos por niño/niña desde el nacimiento hasta la fecha de la encuesta.

A close-up photograph of a woman holding a sleeping baby. The baby is wearing a purple t-shirt and is resting its head against the woman's chest. The background is a blurred grocery store aisle with shelves of colorful products. The text is overlaid on the top left of the image.

Impacto en la generación de ingresos y la formación de capital

© UNICEF República Dominicana/Mario Pérez

Impacto en el gasto de los hogares

Además de evaluar el impacto directo del SCZ en el gasto de los hogares, es necesario considerar su impacto económico indirecto. Este incluye la pérdida de ingresos monetarios y no monetarios y los impactos sobre la formación de capital humano, físico y financiero de los hogares.

La pérdida de ingresos monetarios y no monetarios se debe al cese o disminución de la actividad laboral (o de la productividad) de las personas enfermas o, como es el caso estudiado, de las personas cuidadoras familiares.

El impacto en la formación de capitales se deriva de las estrategias que adoptan los hogares para enfrentar la situación provocada por la enfermedad: el uso de los ahorros, la toma de préstamos o la venta de bienes muebles e inmuebles para afrontar los costos directos de la enfermedad es una fuente directa de empobrecimiento. Además, la necesidad de cubrir los gastos directos inmediatos puede comprometer la inversión

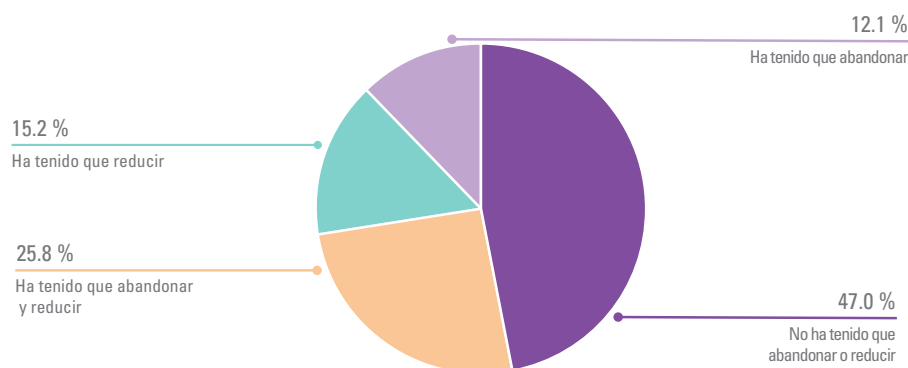
familiar a largo plazo en capital humano (formación), así como comprometer la salud por una deficiente alimentación o inadecuado lugar de habitación.

En este informe solo evalúa el impacto de la reducción de los ingresos monetarios dada la dificultad para evaluar los impactos en la formación de capitales a largo plazo. Se presentarán, no obstante, algunos datos sobre la descapitalización física y el endeudamiento familiar a raíz del SCZ y vinculados a las estrategias de enfrentamiento.

Reducción del tiempo de trabajo y abandono del empleo

Las familias consideran que el SCZ ha tenido un fuerte impacto en el empleo de sus integrantes. Más de la mitad de los hogares tiene algún miembro que ha tenido que abandonar su empleo o reducir su tiempo de trabajo para atender al niño/a la niña con microcefalia.

Gráfico 18. Distribución porcentual de los hogares con niños con SCZ según el impacto de esta condición en la dedicación de sus miembros al trabajo remunerado



Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

Cuadro 20. Distribución porcentual de los hogares según el impacto del SCZ en la reducción de la actividad laboral de sus miembros, por tipo de parentesco de la persona afectada por la reducción con el niño/niña con SCZ

Parentesco con el niño/niña con SCZ	Abandono del trabajo remunerado (%)	Reducción del tiempo de trabajo remunerado (%)
Hogares con variaciones en la dedicación al trabajo remunerado	37.9	40.9
El padre o compañero de la madre	9.1	15.2
La madre o compañera del padre	27.3	19.7
Algunos de los hermanos/las hermanas	0.0	1.5
Otros familiares	1.5	4.5
Hogares sin variaciones en la dedicación al trabajo remunerado	62.1	59.1
Total general	100.0	100.0

Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

Son principalmente las madres de los y las infantes con SCZ las que abandonan el empleo remunerado (lo han hecho en el 27% de los hogares), y también las que reducen el tiempo de dedicado al empleo remunerado (en el 20% de los hogares). Por tanto, el impacto de género a nivel de ingresos es desigual.

Reducción de ingresos

El abandono del trabajo remunerado o la reducción del tiempo que se le dedica a las personas integrantes de la familia, han supuesto una merma de ingresos por valor de 2,343 pesos mensuales por hogar en el año anterior a la encuesta³⁷. Pero el impacto se concentra en solo 38% de los hogares, lo que

hace que, de facto, en las familias afectadas, la reducción del ingreso alcance los 5,286 pesos mensuales.

Existen diferencias entre los hogares según su cuartil de ingreso: en general los hogares de ingresos más elevados son las que estiman reducciones de ingreso mayores, lo que es congruente con los mayores costos de oportunidad del síndrome en este segmento poblacional. Sin embargo, los hogares del primer cuartil de ingresos declaran una reducción atípicamente intensa de sus ingresos, más fuerte en términos absolutos que la sufrida por los hogares de los cuartiles dos y tres.

³⁷ Dado que un tercio de los hogares tienen un niño o niña con SCZ menor de un año, el ingreso cesante puede estar subestimado si se calcula para el año completo. Para evitarlo, el cálculo se lleva a nivel mensual. En los niños/niñas de 12 meses o más de edad se han considerado solo los 12 meses de ingreso cesante en el último año. Pero en el caso de niños y niñas menores al primer año, se ha considerado la edad del menor, expresada en meses. Los valores mensuales presentados son el resultado de dividir la sumatoria del ingreso cesante de las familias entre el la sumatoria de los meses de ingreso considerados.

Cuadro 21. Promedio mensual de la reducción de ingresos de los hogares por causa del SCZ en el último año, según cuartil de ingresos (en pesos dominicanos)

Cuartil de ingreso	Hogares que declaran abandono del empleo remunerado o reducción del tiempo de trabajo	Todos los hogares
1 (25% con menos ingresos)	4,649	2,220
2	2,411	1,208
3	4,433	1,436
4 (25% con más ingresos)	9,383	4,373
Total	5,286	2,343

Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

Aunque en términos absolutos son los hogares con mayores ingresos los que sufren más pérdidas de ingreso, si se expresa en términos relativos el impacto es más fuerte en los cuartiles inferiores y sobre todo en el más bajo. La pérdida de ingresos en los hogares del primer cuartil supone un descalabro financiero, alcanzando la mitad de los ingresos mensuales que recibían antes del impacto del SCZ; mientras, en el cuartil superior supone más de 8% de aquel ingreso³⁸.

Cuadro 22. Variación porcentual del ingreso mensual de los hogares por causa del SCZ

Cuartil de ingreso	Hogares que declaran abandono del empleo remunerado o reducción del tiempo de trabajo	Todos los hogares
1 (25% con menos ingresos)	-75.1%	-52.1%
2	-20.9%	-11.2%
3	-17.0%	-6.6%
4 (25% con más ingresos)	-15.0%	-7.9%
Total general	-19.9%	-10.1%

Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

³⁸ Para obtener estos datos se calculó el cociente entre el monto del ingreso cesante mensual y la suma de este monto más el ingreso mensual declarado. En el caso de los hogares del primer cuartil, una caída del ingreso del 52.1% supone que lo dejado de ingresar, en promedio mensual, por causa del SCZ supera a lo que los hogares están ingresando mensualmente en el momento de la encuesta. El dato, tan abultado, se explica en parte porque que en el primer cuartil hay cuatro hogares (de un total de 17) que declaran una determinada cuantía de pérdida de ingresos en el año anterior a la encuesta y a la vez afirman no tener ningún ingreso al realizar la entrevista. Pero aun eliminando del análisis los casos de hogares que declaran no tener ningún ingreso, la variación negativa del ingreso mensual por causa del SCZ sería del 45.1% en los hogares del primer cuartil.

Estrategias de enfrentamiento a nivel de hogar



Búsqueda de un segundo empleo y aumento de las horas dedicadas al trabajo remunerado

El impacto negativo del SCZ en los ingresos de los hogares sería mayor si las familias no desarrollaran estrategias adaptativas para enfrentar los trastornos inmediatos que el síndrome produce en su economía y organización. En este sentido, junto a los miembros de la familia que se ven obligados abandonar o reducir su dedicación al trabajo remunerado, también hay otros que se ven obligados a redoblar su dedicación al logro de ingresos complementarios o alternativos. De esta manera las familias reducen el impacto de la pérdida de ingresos (que sería si no mayor aun de la constatada) o se afrontan los gastos clínicos y no clínicos derivados del SCZ.

En el 38% de los hogares alguno de sus miembros ha buscado un segundo empleo para cubrir los gastos derivados de la atención del niño o niña con SCZ. Y, en 44% de los hogares algún miembro ha tenido que dedicar más horas a su trabajo para cubrir los gastos derivados de la condición de salud del niño o niña.

Las estrategias de intensificación del trabajo remunerado para cubrir los gastos adicionales de salud son adoptadas básicamente por el padre o el compañero de la madre del niño/niña con SCZ: en 38% de los hogares, los padres o compañeros de la madre, ha aumentado las horas que dedican al trabajo, y en el 29% ha buscado un trabajo adicional.

Cuadro 23. Distribución porcentual de los hogares según el impacto del SCZ en la variación de la actividad laboral de sus miembros

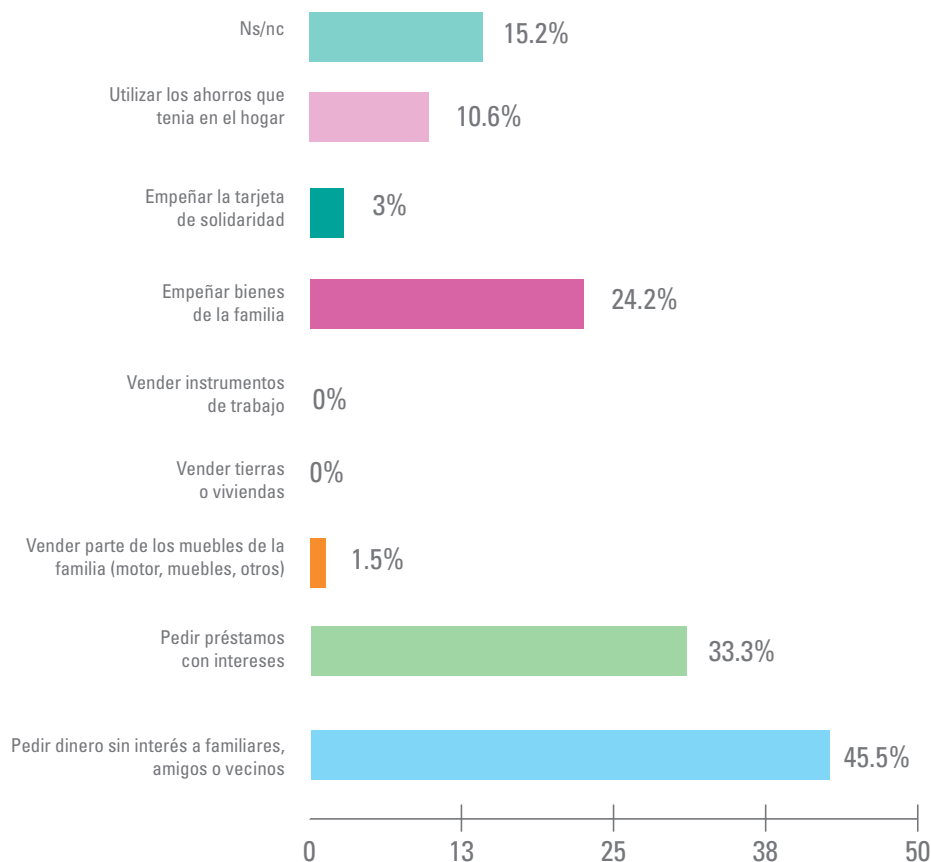
Parentesco con el niño/niña con SCZ	Búsqueda de un segundo empleo (%)	Aumento de las horas de trabajo (%)
Hogares con variaciones en la dedicación al trabajo remunerado	37.9	43.9
El padre o compañero de la madre	28.8	37.9
La madre o compañera del padre	6.1	3.0
Alguno de los hermanos/las hermanas	1.5	0.0
Otros familiares	1.5	3.0
Hogares sin variaciones en la dedicación al trabajo remunerado	62.1	56.1
Total general	100.0	100.0

Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

Descapitalización y endeudamiento

Para enfrentar los gastos del tratamiento del niño o niña con SCZ muchas familias han tenido que comprometer el capital físico de que disponen o sus ingresos futuros. Un tercio de los hogares recurre al préstamo con interés, casi una cuarta parte han empeñado bienes del hogar o la tarjeta Progresando con Solidaridad³⁹. Además, 11% ha tenido que recurrir a los ahorros disponibles.

Gráfico 19. Porcentaje de hogares que han adoptado alguna estrategia para obtener dinero, por tipo de estrategia



Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

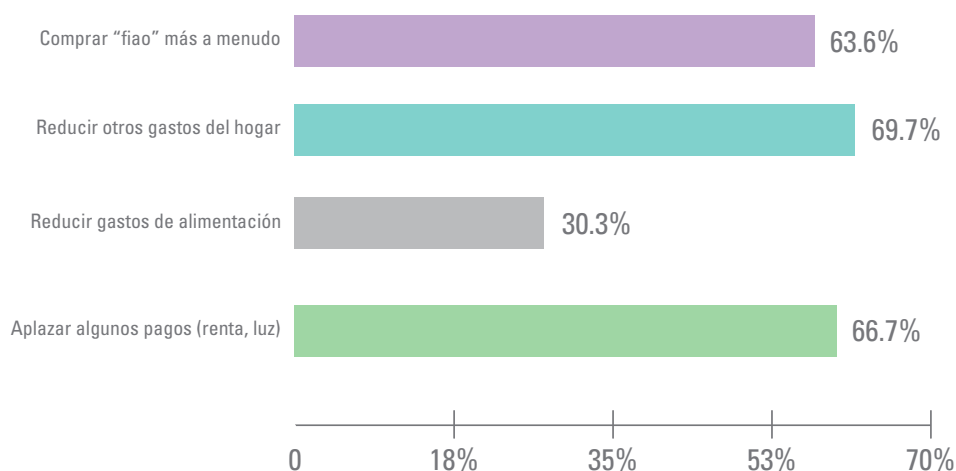
³⁹ La tarjeta Progresando con Solidaridad permite ejecutar hasta seis programas distintos de subsidios sociales del gobierno dominicano, entre ellos el programa "Comer es primero". Acceso disponible online en <http://www.adess.gov.do> Obtenido en febrero, 2018.

La estrategia de enfrentamiento más habitual es acudir al préstamo de dinero sin interés por parte de familiares, amigos o vecinos (46% de los hogares). Cabe destacar que muchos hogares combinan diversas estrategias de financiamiento del gasto, sobre todo los préstamos sin interés, el empeño de bienes y los préstamos con interés.

Además de buscar recursos adicionales, los hogares también han recurrido a disminuir los

gastos en diversos rubros de consumo para financiar los gastos del niño o niña con SCZ. En torno a dos tercios de los hogares han tenido que recurrir al fiao (pago aplazado informal de bienes de consumo básico en el comercio de proximidad), atrasando algunos pagos como la renta de la vivienda, la luz u otros servicios, así como la reducción de otros gastos del hogar. Además, casi un tercio de los hogares afirma que ha tenido que reducir sus gastos en alimentación.

Gráfico 20. Porcentaje de hogares que han adoptado alguna estrategia para reducir los gastos de consumo, por tipo de estrategia



Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

Otros impactos sociales



Impacto en las oportunidades de formación de los miembros del hogar⁴⁰

Las necesidades de atención y cuidado de los niños y niñas con SCZ pueden afectar no solo a la participación laboral de las personas integrantes de la familia. También pueden influir en sus oportunidades de formación.

El 31% de las personas integrantes de la familia, de 10 años y más de edad, que no cursaron ninguna formación reglada en el año anterior a la encuesta, declara abandono o aplazamiento de sus estudios para dedicarse al cuidado de un niño/niña con SCZ.

El abandono o aplazamiento de los estudios incide especialmente en las mujeres, que representan el 85% del total de quienes abandonan o aplazan sus estudios por este motivo. En la mayoría de los casos estas mujeres son las parejas de las personas identificadas como jefes de hogar (42% del total de los abandonos o aplazamientos), aunque también se produce aplazamiento o abandono de los estudios entre las propias jefas de hogar (24%) y entre sus hijas (18%).

El abandono o aplazamiento de los estudios por las personas integrantes de la familia no se dirige únicamente a cubrir las necesidades de atención del niño o niña con SCZ; la continuidad de los estudios también se interrumpe con la finalidad de trabajar y generar ingresos para la familia que enfrenta ahora nuevos gastos.

Entre quienes no cursaron ninguna formación reglada en el año anterior a la encuesta, el 14% declara haber abandonado o aplazado sus estudios para trabajar y poder pagar los costos derivados del tratamiento del niño o niña con SCZ.

Cuadro 24. Distribución porcentual de los miembros de los hogares que no asistieron al colegio, liceo o universidad en el año anterior a la encuesta, y que han interrumpido sus estudios para cuidar al niño o niña con SCZ, según sexo y parentesco con el jefe/jefa de familia

Sexo y parentesco con el jefe o jefa de familia	% miembros del hogar
Esposas o compañeras del jefe de hogar	42.4
Mujeres jefas de hogar	24.2
Hijas del jefe o jefa del hogar	18.2
Hombres del hogar	15.2
Total	100.0

Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

El 60% de quienes abandonan o aplazan sus estudios por este motivo son mujeres, tanto jefas de hogar como parejas de jefes de hogar. Entre los hombres son amplia mayoría los jefes de hogar.

⁴⁰ Este tipo de impacto es, en principio, de tipo económico indirecto, pues afecta a la formación de capital humano y, por ende, a las rentas futuras. Por la dificultad que se tiene de calibrarlo económicamente, se considera fuera del apartado dedicado al impacto indirecto.

Cuadro 25. Distribución porcentual de los miembros de los hogares que no asistieron al colegio, liceo o universidad en el año anterior a la encuesta, y que han interrumpido sus estudios para trabajar y obtener ingresos, según sexo y parentesco con el jefe/la familia de familia

Sexo y parentesco con el jefe o jefa de familia	% miembros del hogar
Mujeres esposas o compañeras del jefe de hogar	26.7
Mujeres jefas de hogar	26.7
Mujeres hijas del jefe o jefa del hogar	6.7
Hombres jefes del hogar	33.3
Hombres hijos del jefe o jefa del hogar	6.7
Total	100.0

Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

En total, el 41,7% de los mayores de 10 años que no cursaron estudios en el año 2016-2017, los han pospuesto o abandonado por las implicaciones derivadas del SCZ; ya sea para el cuidado del niño o niña con el síndrome o para conseguir ingresos adicionales para cubrir los gastos derivados de la enfermedad.

Impacto en la organización de los cuidados y en la vida personal de las cuidadoras

La llegada de un niño o niña con SCZ a la familia afecta a la participación de los miembros del hogar en el empleo remunerado y en la formación. También supone cambios en la dinámica interna de la familia.

Los hogares asumen una carga adicional de trabajo de cuidados que impacta en la organización y funcionamiento familiar. El 91 % de las personas entrevistadas considera que los niños y niñas con microcefalia necesitan muchos más cuidados que cualquier infante de su edad.

La dedicación al cuidado del niño o niña con SCZ tiene efectos en la vida de sus cuidadoras. Un 64 % de las personas entrevistadas considera que han tenido que sacrificar sus estudios; 74% disminuyó su ocio y diversión, mientras que un 64% ha tenido que sacrificar su trabajo.

Una forma de paliar el grado de sacrificio que supone la atención de las necesidades específicas de un niño o una niña con SCZ, pasa por contratar personal doméstico. En un 13% de los hogares que participaron en la encuesta se dispone de una niñera o cuidadora profesional para atender al niño o a la niña con SCZ. Solo en 5% de los hogares (todos del cuartil superior de ingresos) se dedica exclusivamente al cuidado del menor. Sin embargo, 76% de las personas entrevistadas expresa la necesidad de ese apoyo doméstico en su hogar.

Cuadro 26. Distribución porcentual de las personas entrevistadas según su valoración del grado de sacrificio que han tenido que hacer las personas del hogar encargadas del cuidado del niño o niña con SCZ, según tipo de actividad sacrificada

Grado de sacrificio	Estudios	Ocio y diversión	Trabajo
Nada	22.7%	9.1%	22.7%
Poco	13.6%	16.7%	13.6%
Mucho	63.6%	74.2%	63.6%
Total	100.0%	100.0%	100.0%

Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

Impacto emocional y en la convivencia

Todas las familias en situación de crianza pueden experimentar tensiones o desajustes emocionales derivados de los cambios familiares y sociales. En el caso de las familias estudiadas esta situación es más compleja por el impacto adicional de la condición de salud del niño o la niña.

El 64% de las personas entrevistadas señala que alguno de los miembros de su hogar ha sufrido episodios de ansiedad, depresión o estrés en el último año, por la condición de salud del niño o la niña.

Además, se han identificado problemas especialmente en el trabajo (11% de los hogares), en la convivencia familiar y de pareja (6%), y de abandono del hogar por alguno de los padres o sus parejas (6%).

Cuadro 27. Porcentaje de familias que señalan haber sufrido problemas de convivencia, de comportamiento o de otro tipo en el último año, según el tipo de problema

Tipo de problema	% hogares
Problemas en el trabajo	10.6
Abandono del hogar por parte de alguno de los padres o de sus parejas	6.1
Problemas en la convivencia familiar o de pareja	6.1
Problemas de comportamiento o rendimiento escolar	4.5
Problemas con amistades, vecinos u otras relaciones	1.5

Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

En todas las familias, el niño o niña con microcefalia vive con su madre biológica y solo convive con su padre biológico en 68% de los casos. En un 11% de los casos el padre biológico vivía, pero ya no vive en el hogar del menor.

Cuadro 28. Distribución porcentual de los niños con SCZ según el lugar de residencia del padre biológico al realizar la encuesta

Residencia	% niños/as
Vive actualmente en el hogar	68.2
Vivía, pero ya no vive	10.6
Nunca vivió	19.7
Falleció	1.5
Total general	100.0

Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

Estos problemas emocionales y de convivencia son lo suficientemente importantes para las familias como para necesitar ayuda y consejo profesional al respecto. El 41% de las familias ha recibido algún tipo de orientación o recomendaciones para actuar ante este tipo de situaciones en la familia por algún médico, psicólogo, psiquiatra o mediadora.

Impacto en el derecho a la identidad

El registro de nacimiento es un derecho humano reconocido por diversos instrumentos internacionales, ratificados por República Dominicana, entre los que se encuentran la Declaración Universal de Derechos Humanos, el Pacto Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos, la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención Americana de Derechos Humanos. Cuando un niño o una niña no se registran aumentan las posibilidades de ser excluido del disfrute de otros derechos fundamentales como la salud y la educación.

Dos de los 66 niños y niñas con SCZ no tienen acta de nacimiento y en un tercer caso la persona entrevistada no sabe o no contesta a la pregunta. En los dos casos confirmados, el niño o niña tiene al menos 12 meses cuando se realiza la entrevista. Si se amplía el foco a todos los menores de 10 años residentes en los hogares entrevistados, solo se encuentra un caso adicional de niño o niña sin acta de nacimiento. Es relevante señalar que los dos casos se producen en el Distrito Nacional y la provincia de Santo Domingo.

Solo dos casos con SCZ y sin acta suponen un 3% del total de los niños y las niñas con esta condición en los hogares encuestados. La encuesta ENHOGAR 2015, elaborada por la ONE, calcula que 17% de los menores de un año en el país no tienen acta de nacimiento. Aquí, al igual que en la cuestión del aseguramiento médico, los hogares encuestados presentan una cobertura mucho más amplia que la del conjunto los hogares dominicanos, lo que se relaciona sin duda con el papel que juega la Pastoral Materno Infantil y la necesidad de cuidados médicos.

Balance final del costo de la enfermedad



El costo adicional que supone para la familia la crianza de niño o niña con SCZ alcanza la suma de 9,655 pesos mensuales por niño/niña.

Este coste se descompone en 3,104 pesos, gasto clínico directo; 4,164 pesos, gasto no clínico directo; 45 pesos, otros gastos, y

2,343 pesos en pérdida de ingresos. En este balance no se han contabilizado costos de difícil valoración derivados del impacto del SCZ, tales como la formación de capital humano, físico y financiero de los hogares. Tampoco se contabilizan los costos derivados del endeudamiento familiar.

Cuadro 29. Composición del costo promedio mensual para las familias del Síndrome Congénito del Virus del Zika (en pesos dominicanos)

	Pesos dominicanos, por mes de vida	Distribución porcentual (%)
TOTAL COSTO DE LA ENFERMEDAD	9,655	100.00
PERDIDA DE INGRESOS (impacto indirecto)	2,343	24.27
GASTOS (impacto directo)	7,312	75.73
Gastos no clínicos	4,164	43.12
Transporte	2,639	27.33
Manutención en viaje (alojamiento y comidas)	1,245	12.89
Ortopedia	7	0.07
Alimentación especial	268	2.78
Orientación para problemas familiares	4	0.04
<i>Porcentaje del gasto</i>		56.93
Gastos clínicos	3,104	32.15
Medicinas	1,213	12.56
Consultas, cirugías y terapias	656	6.79
Análisis y pruebas	844	8.74
Habitación y gastos asociados durante internamiento post-parto	142	1.47
Orientación familiar para el cuidado del niño o niña con SCZ	2	0.02
Cuidados profesionales en el hogar	247	2.56
<i>Porcentaje del gasto</i>		42.45
Otros gastos sin clasificar	45	0.47
<i>Porcentaje del gasto</i>		0.62

Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

Los resultados del balance difieren entre las familias según el nivel de ingresos. El 25% de las familias que cuentan con mayores ingresos (cuartil 1) presenta el gasto mensual más elevado: 14,473 pesos por mes. Este nivel de gasto derivado de SCZ es superior al que presentan las familias del tercer cuartil (8,939 pesos) y las familias del segundo cuartil (5,290 pesos). Sin embargo, el gasto se dispara en las familias del primer cuartil, acercándose a los

diez mil pesos mensuales.

El peso del gasto clínico es mayor en los dos cuartiles de ingreso superior (1/3 del total del costo). En los dos cuartiles inferiores este tipo de gasto ronda el 25% del total del costo, mientras que la suma del gasto no clínico supera 50% del costo total.

Cuadro 30. Ingreso mensual y composición del impacto monetario mensual para las familias del Síndrome Congénito del Virus del Zika, según cuartiles de ingreso (en pesos dominicanos)

Ingresos y gastos mensuales	Cuartil 1 (25% con menos ingresos)	Cuartil 2	Cuartil 3	Cuartil 4 (25% con más ingresos)	Total
Ingresos totales declarados (mensuales)	2,042	9,533	20,278	51,027	20,896
Gasto clínico (por mes de vida)	2,600	1,274	3,588	4,904	3,104
Gasto no-clínico (por mes de vida)	4,917	2,775	3,901	5,064	4,164
Otros gastos (por mes de vida)	0	33	14	131	45
Reducción de ingresos (por mes)	2,220	1,208	1,436	4,373	2,343
Total impacto económico monetario (mensual)	9,737	5,290	8,939	14,473	9,655

Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

Conclusiones



La condición de salud de los niños y niñas con SCZ impone un significativo esfuerzo de gasto a las familias cuyo principal rubro no son los gastos clínicos, también los no clínicos, especialmente los asociados al desplazamiento a los centros de salud. Sumando los gastos clínicos, los considerados no clínicos y el ingreso que dejan de percibir, las familias con un niño o niña con microcefalia asumen un costo total de 9,655 pesos por mes de vida del niño o de la niña.

Gastos clínicos:

- Las familias han tenido que desembolsar en promedio 3,104 pesos para el pago de medicinas, consultas, terapias, cirugías, pruebas, análisis, cuidados profesional y otros gastos clínicos.
- Estos gastos de carácter clínico suponen 42% del gasto mensual y 32% del costo total mensual que asumen los hogares por causa del SCZ.
- En el 55% de los centros de salud visitados por las familias, a madres y padres se les obligó al pago directo de una parte o de la totalidad del costo de los servicios.
- El 39% del gasto clínico asumido por las familias corresponde al gasto en medicinas, 21% al gasto en consultas, terapias y cirugías, y 27% corresponde al gasto en pruebas y análisis. Otro 8% corresponde a cuidados profesionales en el hogar.
- En general, cuanto mayor es el ingreso familiar, mayor es el gasto clínico. La presencia de seguro de salud de tipo contributivo reduce sustancialmente los gastos clínicos en los hogares de menos ingresos.

Gastos no clínicos:

- Los gastos no clínicos de las familias alcanzan un promedio de 4,164 pesos mensuales.
- Los gastos no clínicos suponen el 57% del gasto y el 43% del coste total de la enfermedad.
- Un 63% del gasto no clínico corresponde al gasto en transporte; 30% al gasto en alojamiento y comida durante los desplazamientos y el 6% al de alimentación especial para el niño o niña con SCZ. Otros tipos de gastos indirectos son marginales.
- El 59% de los hogares reconoce que, en alguna ocasión, desde el nacimiento del niño o niña, han dejado de llevarlo al médico por el precio del transporte, de la gasolina o por el costo del alojamiento o cualquier otro gasto no clínico.
- Un 58% de las familias entrevistadas señala que recibió algún tipo de ayuda en dinero de alguna ONG, asociación o iglesia para pagar los gastos de transporte, alimentación o alojamiento. Esta ayuda supone el 17% del gasto en transporte de las familias.

EL SCZ no solo exige a las familias un esfuerzo de gasto, también compromete la generación de ingresos al presionar para reducir el tiempo dedicado al trabajo remunerado y aumentar el de cuidados.

- En promedio, el abandono del trabajo remunerado o la reducción del tiempo que se le dedica a las personas integrantes del hogar, han supuesto una merma de 2,343 pesos mensuales por hogar en el año anterior a la encuesta.
- Aunque en términos absolutos son las familias con mayores ingresos las que sufren mayores pérdidas de ingreso, en términos relativos el impacto es mucho más fuerte en las familias con menores ingresos.

El SCZ obliga a las familias a reordenar e intensificar el trabajo de cuidados en el hogar, y en ocasiones hace necesaria la renuncia a la actividad laboral, a los estudios y también al tiempo de ocio de uno o varios de sus miembros. Además, tiene un importante impacto emocional que en ocasiones afecta a la convivencia familiar.

- Más de la mitad de las familias tienen algún miembro que ha tenido que abandonar su empleo o reducir su tiempo de trabajo para atender al niño/a la niña con microcefalia, principalmente las madres de los menores con SCZ.
- El 41,7% de las personas mayores de 10 años que no cursaron estudios en el año 2016-2017, los han pospuesto o abandonado por las implicaciones derivadas del SCZ, sea para el cuidado del niño o la niña con el síndrome, o para conseguir ingresos adicionales para cubrir los gastos derivados de la enfermedad.

- El abandono o aplazamiento de los estudios incide especialmente en las mujeres, que representan un 85% del total de quienes abandonan o aplazan sus estudios por este motivo.
- El 64 % de los entrevistados considera que las personas que se encargan del cuidado del niño o niña con SCZ en la familia ha tenido que sacrificar sus estudios; un 74% ha sacrificado su ocio y diversión, mientras que 64% ha tenido que sacrificar su trabajo.
- El 64% de las familias encuestadas señala que alguno de sus miembros ha sufrido episodios de ansiedad, depresión o estrés en el último año, por la condición de salud del niño o la niña.

Además, las familias con niños con SCZ recurren a estrategias de financiación que afectan al patrimonio familiar y reducen el consumo actual de bienes esenciales para hacer frente a los gastos inmediatos.

- Un tercio de las familias ha recurrido al préstamo con intereses, y casi una cuarta parte han empeñado bienes de la familia.
- Un 30% de las familias declara haber reducido los gastos de alimentación del hogar.

El SCZ plantea un reto económico para las familias y para el sistema de salud, público o privado, que se enfrenta a un síndrome cuyo adecuado tratamiento exige una serie de servicios que no siempre se logran proveer adecuadamente.

- Solo 38% de las familias encuestadas tiene un seguro de salud de tipo contributivo.
- Según los informantes, no se han realizado pruebas del virus del ZIKA al 59% de las madres de niños/niñas con SCZ.
- Tampoco se habría realizado prueba del virus de ZIKA al 36% de los niños y las niñas con SCZ.
- El 80% de las pruebas diagnósticas indicadas por un médico a los niños y a las niñas con SCZ se ha realizado efectivamente; sin embargo, hay un 20% que no se ha llevado a cabo. La mayoría de las pruebas indicadas y no realizadas son: audición, visión, resonancias y electroencefalogramas. El 34% de las pruebas indicadas por un médico no se han realizado por su excesivo costo económico para las familias.
- El 86% de las terapias o cirugías indicadas por un médico a los niños y a las niñas con SCZ se ha realizado. A diferencia de las pruebas diagnósticas, los motivos económicos no son una casusa relevante para no realizar estos exámenes, y casi todas las familias prevén realizar las terapias o cirugías indicadas en un futuro próximo.
- Es notable la cobertura alcanzada por el tratamiento fisioterapéutico a los niños con SCZ (94% de los niños y las niñas con SCZ). Es poco común, sin duda por la temprana edad de los niños, la indicación y administración de terapia del lenguaje;

pero, 53% de las familias considera que el niño la necesitará en un futuro próximo.

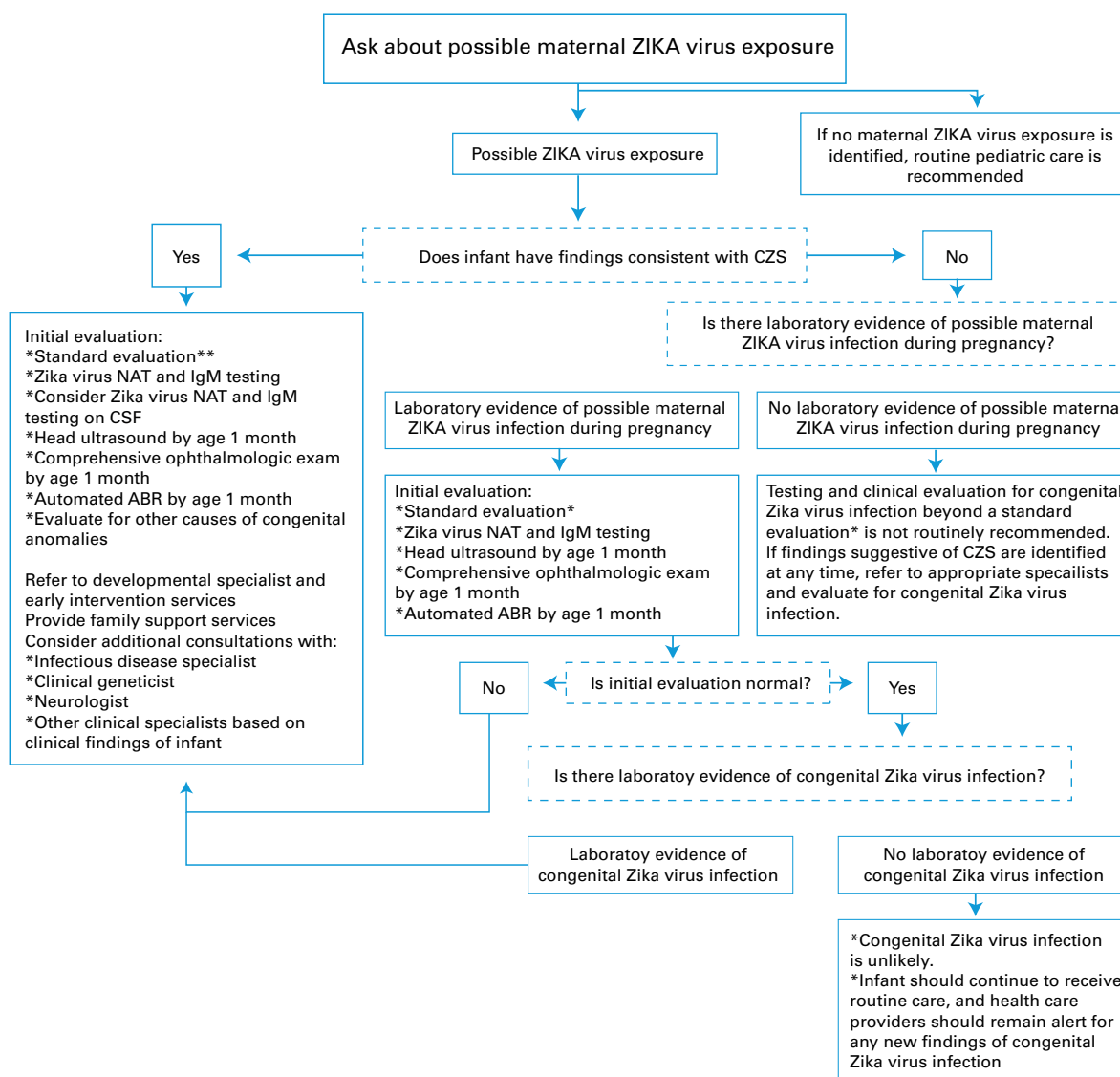
- Hay un pequeño grupo de familias (no llegan al 8%) que declaran no haber sido atendidas por profesionales de la neurología.
- El 86.5% de los medicamentos prescritos a los niños y las niñas con SCZ se ha suministrado de forma efectiva. La mitad ha recibido medicación para las convulsiones espasmos o epilepsia, otros tantos contra el dolor. Más de un tercio fueron mediados para dificultades digestivas, estomacales, diarreas o estreñimiento. Se identifican dificultades para el acceso de las familias a la medicación contra la espasticidad y los problemas de tono muscular.
- En pocos casos los médicos han indicado productos de apoyo (ortopedia) para los niños y las niñas con SCZ. Destaca, sin embargo, que apenas una cuarta parte de las familias que han recibido la indicación la proveen a sus hijos o hijas. En la mitad de los casos la causa es de tipo económico. Esto resulta relevante dado que 44% de las familias prevé que el niño o niña necesitará aparatos ortopédicos en el futuro y el 46% que necesitará lentes.
- Un 94% de las familias ha recibido algún tipo de orientación para facilitar el desarrollo del niño/de la niña, para mejorar su vida diaria o actuar ante determinadas situaciones. Casi 80% de las familias ha recibido orientaciones de fisioterapia elemental y tres cuartas partes para identificar convulsiones o espasmos.

Recomendaciones

- Los niños y niñas nacidos con alguna condición congénita o que tienen discapacidad, poseen necesidades de atención clínica y no clínica, específicas y, en ocasiones, complejas.
- Las necesidades clínicas deben ser atendidas a través de la aplicación sistemática a todos los niños y las niñas de protocolos de atención validados científicamente. El cumplimiento adecuado del protocolo depende no solo de una adecuada provisión de los servicios de salud, también de la capacidad de las familias para asumir importantes gastos no clínicos.
- En la República Dominicana la garantía de una atención integral a la discapacidad en la niñez depende aún, de forma crítica, de la situación socioeconómica del hogar.
- El resultado es una carga excesiva en términos de impacto en las familias y desproporcional en las familias más pobres y en las mujeres.
- Es necesario salir del esquema fragmentado de atención a la primera infancia para pasar a un sistema integral que no descuide ninguno de los derechos de la infancia, ni a ninguna de las poblaciones que deben ser protegidas.
- Este sistema debe de incluir un mecanismo de protección social que garantice el cumplimiento de los derechos básicos de niños y niñas nacidos con alguna condición congénita o tienen discapacidad.
- Se proponen apoyos compensatorios familiares para que la situación socioeconómica de la familia no se vea afectada por la llegada del bebé con discapacidad, mediante:
 - El diseño e implementación de un programa de transferencia condicionada de efectivo para familias con recién nacidos (niños/niñas) con alguna condición congénita o discapacidad. Esto es esencial para reducir el impacto de la pérdida de ingresos y, sobre todo, los gastos no clínicos derivados de su condición de salud.
 - El diseño e implementación de un seguro especial de salud o ampliación del plan básico de medicamentos que cubra los gastos médicos especializados necesarios para recién nacidos, niños/niñas con alguna condición congénita o discapacidad.
- Solo de esta forma el Estado dominicano permitirá eliminar las barreras que comprometen el desarrollo económico y productivo de las familias con niños que nacen con alguna condición congénita y da respuesta a las necesidades de desarrollo infantil de la niñez con discapacidad.

ANEXO 1.

Procedimiento de evaluación de los niños y niñas con SCZ



Leyenda: Recomendaciones para la evaluación de infantes con posible infección congénita por el virus Zika basadas en los hallazgos clínicos del infante, los resultados de las pruebas maternas y los resultados de las pruebas del infante. Estados Unidos, octubre 2017.

Fuente: Tomado de Adebajo T, Godfred-Cato S, Viens L, et al. Update: Interim Guidance for the Diagnosis, Evaluation, and Management of Infants with Possible Congenital Zika Virus Infection.

ANEXO 2.

Cuestionario

Identificación y lugar de residencia

P0. Provincia _____	P0. Nombre del niño con microcefalia _____
P0. Barrio o Paraje _____	P0. Fecha de nacimiento niño ____ / ____ / ____
P0. Calle y número (o referencia) _____	Nombre del tutor/tutora _____
	Teléfono de contacto _____
P1. Citas o visitas realizadas para la entrevista:	
	Primera Segunda
Fecha (día/mes)	_____ / _____
Hora de inicio y hora fin	Inicio _____ Fin _____
Nombre y apellidos del entrevistador/a	_____
Resultado de la entrevista (realizada/no realizada)	Realizada <input type="checkbox"/> (1) No realizada <input type="checkbox"/> (2) Fin cuestionario; programar nueva cita
	Realizada <input type="checkbox"/> (1) No realizada <input type="checkbox"/> (2) pasar a P2 y fin del cuestionario
P2. Si no ha conseguido realizar la entrevista en las dos visitas, explique la razón:	
Negativa de la familia a realizar la entrevista <input type="checkbox"/> (1)	No se localiza a la familia <input type="checkbox"/> (3)
Negativa a firmar el consentimiento informado <input type="checkbox"/> (2)	Otras <input type="checkbox"/> (4)

Entrevistador: MUY IMPORTANTE: INICIAR LEYENDO A LA PERSONA ENTREVISTADA ESTE TEXTO.

"Mi nombre es _____, y trabajo para OXFAM una fundación basada en la República Dominicana. Estamos llevando a cabo un estudio para saber más sobre cómo afecta del Síndrome del Zika y la microcefalia a las familias que tienen bebés con esa condición, y para definir algunas sugerencias que podrían hacer Oxfam Y UNICEF al Estado Dominicano para mejorar los servicios que ofrece a dichas familias en respuesta a sus necesidades.

Esta encuesta no es para apuntar las familias para algún programa de ayuda del gobierno, ni para recibir alguna donación de otra institución. Tampoco habrá ninguna compensación financiera para las personas que participen respondiendo las preguntas. Nos gustaría pedirle su consentimiento para participar a esta encuesta que durará aproximadamente 40 minutos. La participación en esta entrevista es completamente voluntaria, no tiene ninguna obligación de participar. Algunas de las preguntas que le vamos a solicitar podrán parecerles sensibles y personales, Si no se siente cómodo/a respondiendo a una pregunta está bien, todo lo tendrá que decirme es "Prefiero no contestar". Puede optar por dejar la entrevista en cualquier momento. No hay respuestas correctas o incorrectas. Si algo no está claro, nos lo dice y lo volvemos a repetir o explicar.

Si decide participar, solo Oxfam y UNICEF tendrán acceso a su información personal. No compartiremos sus respuestas o comentarios con nadie. ¿Tiene usted alguna pregunta? ¿Nos da su consentimiento para participar en la encuesta?" **(Entrevistador, si no autoriza fin de la encuesta y marque 2 en P2)**

He sido suficientemente informada(o) y acepto mi participación libre y voluntaria en esta encuesta

Firma persona entrevistada _____ Fecha _____

Caracterización de la vivienda

Entrevistador: leer esta introducción al primer bloque de preguntas:

“En primer lugar le voy a hacer una serie de preguntas sobre la calidad de la vivienda en la que vive el niño o niña, sobre quien forma la familia y sobre los recursos que tiene su familia para enfrentar los gastos de salud”

P3. ¿Cuál es el material de construcción predominante en las paredes exteriores de la vivienda?

- Block, concreto o ladrillo (1)
 Madera (2)
 Tabla de palma (3)
 Tejamanil o yagua (4)
 Otros (5)
 Ns/nc (9)

P6. ¿De dónde proviene el agua para beber que se usa en el hogar?

- Tubería de la red pública (1)
 Botellón (2)
 Camioncito (3)
 Pozo, manantial, río, arroyo, lluvia (4)
 Otros (5)
 Ns/nc (9)

P8.1 ¿Este servicio sanitario lo usan solamente las personas del hogar o es compartido con personas de otros hogares?

- Solo personas del hogar (1)
 Compartida con otros hogares (2)
 Ns/nc (3)

P11. ¿Qué tipo de combustible se utiliza principalmente en su hogar para cocinar?

- Cilindro de gas (propano, GLP) (1)
 Electricidad (2)
 Carbón o leña (3)
 No cocinan (4)
 Otros (5)
 Ns/nc (9)

P14. Podría decirme cuáles de los siguientes bienes y servicios tiene en su hogar. Recuerde que esta información es completamente confidencial. Entrevistador: leer lista.

- Televisor Si (1) No (2)
 Estufa Si (1) No (2)
 Computadora Si (1) No (2)
 Nevera Si (1) No (2)

P4. ¿Cuál es el material de construcción predominante en el techo de la vivienda?

- Concreto o tejas (1)
 Asbesto cemento (2)
 Zinc (3)
 Tagua, cana, madera (4)
 Otros (5)
 Ns/nc (9)

P7. ¿De dónde proviene el agua que se usa en el hogar para limpiar, lavar o bañarse?

- Tubería de la red pública dentro de la casa o en el patio (1)
 Tubería de la red pública en otra vivienda o llave pública (2)
 Tagua, cana, madera (4)
 Otros (5)
 Ns/nc (9)

P9. ¿Cómo se elimina la basura en el hogar?

- La recoge el Ayuntamiento (1)
 La recoge una empresa privada (2)
 La queman (3)
 La tiran en un patio, solar, río o cañada (4)
 Otros (5)
 Ns/nc (9)

P4. ¿Cuál es el tipo de alumbrado que utilizan en el hogar?

- Energía del tendido eléctrico (1)
 Energía de planta propia (2)
 Lámpara de gas propano, velas (3)
 Paneles solares (4)
 Otros (5)
 Ns/nc (9)

P3. ¿Cuál es el material de construcción predominante en el piso de la vivienda?

- Tierra (1)
 Madera (2)
 Mosaico, cemento (3)
 Mármol, granito, cerámica (4)
 Otros (5)
 Ns/nc (9)

P8. ¿Qué tipo de servicio sanitario se usa en el hogar?

- Inodoro (1)
 Letrina (2)
 No hay servicio (3)
 Otros (4)
 Ns/nc (9)

P10. ¿Cuántos dormitorios tiene la vivienda o la parte de ella que ocupa su familia?

_____ dormitorios

P13. ¿Vive en una casa independiente, un apartamento, una “parte atrás” o en otro tipo de vivienda?

- Casa independiente (1)
 Apartamento en edificio (2)
 Pieza en cuartería, parte atrás (3)
 Barracón (4)
 Otros (5)
 Ns/nc (9)

Caracterización de los miembros del hogar

Información: Un hogar es un grupo de personas, familiares o no, que viven juntas bajo un mismo techo y comparten gastos en alimentación y otros servicios. El jefe o jefa de hogar es la persona de 15 o más años de edad que los entrevistados consideran como jefe, por razones de dependencia, parentesco, edad, autoridad o respeto.

P15. ¿Cuál es el nombre de pila de las personas que viven habitualmente en el hogar?	P15.1. ¿Cuál es su edad en años? (No sabe=99)	P15.2. Sexo	P15.3. ¿En qué país nació? (No sabe=99)	P15.4. ¿Cuál es su parentesco con el jefe o jefa de hogar? (1) Es el jefe o jefa (2) Esposo/a o compañero/a (3) Hijo/hija (4) Hijastro/hijo de crianza (5) Hermano/hermana (6) Nieto/nieta (7) Padres/suegros (8) Yerno/nuera (9) Otro pariente (10) Otro no pariente	P15.5. ¿Tiene acta de nacimiento dominicana o de su país de origen?	P15.6. ¿En qué país o provincia vivía hace un año (octubre 2016)? (No sabe=99)
Entrevistador: empezar por el niño con microcefalia	Entrevistador: pida fecha de nacimiento para menores de dos años		Entrevistador: Si nació en RD, especificar provincia de nacimiento			
		H <input type="checkbox"/> (1) M <input type="checkbox"/> (2)			Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) Ns/r <input type="checkbox"/> (3)	
		H <input type="checkbox"/> (1) M <input type="checkbox"/> (2)			Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) Ns/r <input type="checkbox"/> (3)	
		H <input type="checkbox"/> (1) M <input type="checkbox"/> (2)			Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) Ns/r <input type="checkbox"/> (3)	
		H <input type="checkbox"/> (1) M <input type="checkbox"/> (2)			Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) Ns/r <input type="checkbox"/> (3)	
		H <input type="checkbox"/> (1) M <input type="checkbox"/> (2)			Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) Ns/r <input type="checkbox"/> (3)	
		H <input type="checkbox"/> (1) M <input type="checkbox"/> (2)			Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) Ns/r <input type="checkbox"/> (3)	
		H <input type="checkbox"/> (1) M <input type="checkbox"/> (2)			Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) Ns/r <input type="checkbox"/> (3)	
		H <input type="checkbox"/> (1) M <input type="checkbox"/> (2)			Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) Ns/r <input type="checkbox"/> (3)	
		H <input type="checkbox"/> (1) M <input type="checkbox"/> (2)			Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) Ns/r <input type="checkbox"/> (3)	
		H <input type="checkbox"/> (1) M <input type="checkbox"/> (2)			Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) Ns/r <input type="checkbox"/> (3)	

P16. ¿Hay otras personas que no hayamos listado, como bebés, niños, ancianos, no familiares o huéspedes, personal de servicio doméstico que vivan habitualmente en el hogar aunque no se encuentren ahora o estén ausentes unos días?

Si Completar cuadro anterior _____

No

P17. ¿La madre biológica del niño con microcefalia vive en el hogar actualmente, vivía pero ya no vive, nunca vivió en el hogar o ha fallecido?

- Vive actualmente (1)
 Vivía pero ya no vive (2)
 Nunca vivió (3)
 Falleció (4)
 Ns/nc (9)

P17. ¿El padre biológico del niño con microcefalia vive en el hogar actualmente, vivía pero ya no vive, nunca vivió en el hogar o ha fallecido?

- Vive actualmente (1)
 Vivía pero ya no vive (2)
 Nunca vivió (3)
 Falleció (4)
 Ns/nc (9)

P19. Le voy a hacer algunas preguntas sobre los estudios realizados por los miembros del hogar que tienen 10 o más años de edad:

Entrevistador: anote el nombre de los que tienen 10 años o más	P19.1 ¿Sabe leer y escribir?	P19.2 ¿Cuál es el nivel de estudios más alto que alcanzó? (1) Nunca fue a la escuela (2) Pre primaria (3) Primaria (4) Secundaria (5) Universitaria (6) Ns/nc	P19.3 ¿Cuál es el último año que aprobó en ese nivel? Ejemplo: Anotar 2 si terminó el segundo año de bachillerato o de universidad	P19.4 ¿En el curso 2016-2017 asistió al colegio, escuela o universidad?	P19.5 ¿Esta persona ha tenido que abandonar o aplazar sus estudios para dedicarse a la atención del niño con microcefalia?	P19.6 ¿Esta persona ha tenido que abandonar o aplazar sus estudios para trabajar y poder pagar el tratamiento del niño con microcefalia?
	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)	(Si 1 pasa a otra persona)		Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a otra persona) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a otra persona) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)
	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)	(Si 1 pasa a otra persona)		Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a otra persona) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a otra persona) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)
	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)	(Si 1 pasa a otra persona)		Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a otra persona) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a otra persona) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)
	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)	(Si 1 pasa a otra persona)		Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a otra persona) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a otra persona) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)
	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)	(Si 1 pasa a otra persona)		Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a otra persona) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a otra persona) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)
	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)	(Si 1 pasa a otra persona)		Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a otra persona) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a otra persona) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)
	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)	(Si 1 pasa a otra persona)		Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a otra persona) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a otra persona) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)
	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)	(Si 1 pasa a otra persona)		Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a P20) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a P20) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)

P20. Ahora queremos conocer la situación laboral de las personas de 10 años y más que viven en el hogar:

Entrevistador: anote el nombre de los que tienen 10 años o más	P20.1 ¿Trabajó o realizó esa persona alguna actividad económica la semana pasada?	P20.2 Aunque no haya trabajado la semana pasada por vacaciones, licencia médica u otra circunstancia ¿Tenía algún empleo, negocio o actividad?	P20.3 ¿Vende artesanía, comida, ropa u otras cosas de manera informal, cose o lava ropa para otras familias, tiene un pequeño negocio o trabaja la tierra de la familia?	P20.4 ¿En las últimas cuatro semanas ¿esa persona ha buscado un trabajo o estuvo intentando establecer su propio negocio?
	Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a otra persona) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a otra persona) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a otra persona) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)
	Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a otra persona) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a otra persona) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a otra persona) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)
	Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a otra persona) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a otra persona) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a otra persona) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)
	Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a otra persona) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a otra persona) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a otra persona) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)
	Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a otra persona) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a otra persona) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a otra persona) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)
	Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a otra persona) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a otra persona) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a otra persona) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)
	Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a P21) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a P21) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) (pasa a P21) No <input type="checkbox"/> (2)	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)

P21. ¿En el último año alguna de las siguientes personas han tenido que abandonar el trabajo para poder atender al niño con microcefalia?

Entrevistador:
leer lista y marcar en caso afirmativo

- El padre o compañero (1,0)
de la madre
- La madre o compañera (1,0)
del padre
- Alguno de los hermanos (1,0)
- Otros familiares (1,0)

P22. ¿En el último año alguna de las siguientes personas han tenido que reducir su tiempo de trabajo para poder atender al niño con microcefalia?

Entrevistador:
leer lista y marcar en caso afirmativo

- El padre o compañero (1,0)
de la madre
- La madre o compañera (1,0)
del padre
- Alguno de los hermanos (1,0)
- Otros familiares (1,0)

Entrevistador:
preguntar solo si algún familiar ha abandonado el trabajo o reducido su tiempo de trabajo

P23. ¿Aproximadamente cuánto dinero han dejado de ingresar en el hogar en el último año a causa del abandono del trabajo o de la reducción del tiempo de dedicación al mismo?

_____ RD\$

P24. También queremos conocer qué tipo de trabajo desarrollan las personas del hogar:

<p>Entrevistador: anote el nombre de los que están trabajando. (p20.1, p20.2 o 020.3 =1)</p>	<p>P24.1 ¿Cuál es el oficio u ocupación principal de esa persona?</p> <p>Entrevistador: Identifique qué clase de trabajo hace (no sabe=99)</p>	<p>P24.2 En esa ocupación, ¿la persona es...?</p> <p>Entrevistador: Leer lista (1) Gerente, directivo o alto cargo público o privado (2) Profesional o técnico titulado contratado (3) Obrero o empleado contratado (4) Profesional o técnico titulado por cuenta propia (abogado, médico, arquitecto...) Trabajador por cuenta propia no titulado (plomero, chiripero, (6) chofer de carro publico...) Patrón de empresa, (7) propietario de negocio (9) Ayudante sin paga No sabe</p>	<p>P20.3 ¿Qué produce o a qué se dedica principalmente el negocio, empresa o actividad económica en la que la persona trabaja? (no sabe=99)</p>	<p>P24.4 Sumando todos los empleos actuales de esa persona ¿Cuántas horas por semana dedica regularmente a trabajar? (no sabe=99)</p>
		_____		_____ horas
		_____		_____ horas
		_____		_____ horas
		_____		_____ horas
		_____		_____ horas

P25 ¿En el último año alguna de las siguientes personas han tenido que buscar un segundo trabajo para cubrir los gastos derivados de la condición de salud del niño?

Entrevistador: leer lista

- El padre o compañero (1,0)
de la madre
- La madre o compañera (1,0)
del padre
- Alguno de los hermanos (1,0)
- Otros familiares (1,0)

P26 ¿En el último año alguna de las siguientes personas han tenido que dedicar más horas a su trabajo para cubrir los gastos derivados de la condición de salud del niño?

Entrevistador: leer lista

- El padre o compañero (1,0)
de la madre
- La madre o compañera (1,0)
del padre
- Alguno de los hermanos (1,0)
- Otros familiares (1,0)

P27. Ahora le voy a hacer algunas preguntas sobre los ingresos de las personas de su hogar que están actualmente trabajando. Recuerde que esta información es completamente confidencial.

Entrevistador: <i>anote el nombre de los que están trabajando. (p20.1, p20.2 o 020.3 =1)</i>	P27.1 ¿Cuánto gana esa persona sumando el sueldo bruto o ganancia de todos sus empleos actuales? <i>(no sabe=999; sin paga=0)</i>	P27.2 ¿Esa ganancia es diaria, semanal, quincenal o mensual? <i>(1) Diaria (2) Semanal (3) Quincenal (4) Mensual</i>	P27.3 Además de su sueldo ¿aproximadamente cuánto recibe mensualmente en concepto asignaciones para combustible, dietas, horas extra comisiones o propinas? <i>(no sabe=999; no recibe=0)</i>	P27.4 ¿Además de su sueldo cuanto recibe esa persona anualmente en concepto de regalia y bonificaciones? <i>(no sabe=999; no recibe=0)</i>
	_____ RD\$		_____ RD\$	_____ RD\$
	_____ RD\$		_____ RD\$	_____ RD\$
	_____ RD\$		_____ RD\$	_____ RD\$
	_____ RD\$		_____ RD\$	_____ RD\$
	_____ RD\$		_____ RD\$	_____ RD\$

P28. ¿En su hogar alguno de los miembros de la familia recibe regularmente otro tipo de ingresos de los que a continuación se indican? Entrevistador: leer lista

P28.1 Aproximadamente ¿cuánto dinero ingresó la familia en el último año por ese concepto? (no sabe =999)

Pensiones por jubilación o invalidez	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>(pasa a otro ingreso)</i>	_____ RD\$
Remesas familiares del extranjero	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>(pasa a otro ingreso)</i>	_____ RD\$
Ayudas de familiares en el país	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>(pasa a otro ingreso)</i>	_____ RD\$
Becas en dinero	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>(pasa a otro ingreso)</i>	_____ RD\$
Alquileres o rentas de terrenos, viviendas, vehículos u otra propiedad	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>(pasa a otro ingreso)</i>	_____ RD\$
Beneficios de actividades empresariales y financieras	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>(pasa a otro ingreso)</i>	_____ RD\$
Intereses (ahorros, certificados, préstamos)	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>(pasa a otro ingreso)</i>	_____ RD\$
Otras pensiones (divorcio, manutención, etc.)	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>(pasa a otro ingreso)</i>	_____ RD\$
Otros ingresos ¿Cuáles?	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>(pasa a P29)</i>	_____ RD\$

P29. ¿Tienen en su hogar algún seguro de salud que cubra todos o parte de los gastos de salud del niño con microcefalia?

- Si (1)
No (2) *pasa a P31*
Ns/nc (9) *pasa a P31*

P30. ¿Qué seguro es?

- SENASA subsidiado (gratis) (1)
SENASA contributivo (2)
Una ARS (PALIC, Humano u otra) (3)
Otro (4)
Ns/nc (9)

P31. Para confirmar ¿tienen en su familia la tarjeta de SENASA?

- Si (1)
No (2)
Ns/nc (9)

P32. ¿En su hogar disponen de la tarjeta solidaridad o de la tarjeta de incentivos especiales?

- Si (1)
Si, tarjeta incentivos especiales (2) *pasa a P34*
No (3) *pasa a P35*
Ns/nc (9) *pasa a P35*

P33. ¿Podría decirme cuales de las siguientes ayudas recibe a través de su tarjeta solidaridad? Entrevistador: leer lista, varias respuestas posibles

- Comer es primero (1,0)
Incentivo de asistencia escolar (escuela) (1,0)
Bono Estudiando Progreso (bachiller) (1,0)
Bono luz (1,0)
Bono gas (1,0)
Chispita solidaria (alimentos para niños) (1,0)
PROVEE (alimentos para mayores) (1,0)

P34. ¿Podría decirme el monto de la ayuda que recibe mensualmente, en pesos dominicanos, a través de la Tarjeta Solidaridad o la Tarjeta de incentivos especiales? (No sabe=999)

_____ RD\$

Morbilidad y gastos en atención médica

Entrevistador: Leer esta introducción al segundo bloque de preguntas.

“Ahora le voy a hacer una serie de preguntas sobre la salud del niño con microcefalia que hay en el hogar y sobre los centros de salud donde lo han atendido. También queremos saber cuánto dinero han tenido que pagar por las atenciones médicas recibidas y, en general, para llevar al niño a que lo traten los médicos”

P35. ¿Cuándo se detectó la microcefalia en el niño/niña, antes del parto, inmediatamente después del parto o pasado un mes del nacimiento?

- Antes del parto (1)
 Al nacer, antes del 1er mes (2)
 Después del 1er mes (3)
 Ns/nc (9)

P36. ¿A la madre le hicieron la prueba del Zika durante el embarazo, después del parto o no se la hicieron nunca?

- Durante el embarazo (1)
 Después del parto (2)
 No se la hicieron (3) *(pasa a P38)*
 Ns/nc (9) *(pasa a P38)*

P37 ¿Cuál fue el resultado de la prueba a la madre?

- Positivo (tuvo Zika) (1)
 Negativa (2)
 No se la dieron aún (3)
 Ns/nc (9)

P38. ¿Al bebé le hicieron la prueba del Zika cuando nació?

- Si (1)
 No (2)
 Ns/nc (9) *(pasa a P40)*

P39. ¿Cuál fue el resultado de la prueba al bebé?

- Positivo (tuvo Zika) (1)
 Negativa (2)
 No se la dieron aún (3)
 Ns/nc (9)

P40. En comparación con los niños de su misma edad el niño/la niña tiene más dificultades o limitaciones para realizar alguna de las siguientes actividades? Entrevistador: *leer lista*

P40.1 ¿Calificaría esa limitación o dificultad como muy pequeña, pequeña, grande o muy grande?

Entrevistador: *marque con una equis (x) una de las opciones*

		Muy pequeña (1)	Pequeña (2)	Grande (3)	Muy grande (4)
Ver objetos, personas, colores, algún dibujo	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)				
Oír sonidos, como voces de otras personas o música	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)				
Moverse, gatear, pararse, caminar	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)				
Aprender cosas	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)				
Agarrar objetos pequeños con la mano	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)				
Comunicarse, expresarse o hablar	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)				
Dificultades para alimentarse, como dificultad para tragar	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)				
Otras dificultades ¿Cuales?	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)				

P41. De los siguientes síntomas que le voy a leer ¿Cuáles presenta o ha presentado el niño / la niña? Entrevistador: *leer lista*

Cabeza pequeña	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)	Problemas respiratorios, incluyendo infecciones	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)
Deformaciones de la cabeza o de la cara	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)	Pie torcido (equinovaro)	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)
Estrabismo, movimientos anormales de los ojos, otros problemas de los ojos	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)	Fracturas de los huesos	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)
Falta de fuerza en brazos o piernas, tiene contracturas, o tiene rigidez en los brazos o piernas	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)	Problemas digestivos como reflujo, vómito, tos, babeo excesivo, dificultades para hacer popó.	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)
Convulsiones o epilepsia	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)	Llora mucho irritable	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)

Morbilidad y gastos en atención médica

Entrevistador: Leer esta introducción al segundo bloque de preguntas.

“Ahora le voy a hacer una serie de preguntas sobre la salud del niño con microcefalia que hay en el hogar y sobre los centros de salud donde lo han atendido. También queremos saber cuánto dinero han tenido que pagar por las atenciones médicas recibidas y, en general, para llevar al niño a que lo traten los médicos”

P35. ¿Cuándo se detectó la microcefalia en el niño/niña, antes del parto, inmediatamente después del parto o pasado un mes del nacimiento?

- Antes del parto (1)
 Al nacer, antes del 1er mes (2)
 Después del 1er mes (3)
 Ns/nc (9)

P36. ¿A la madre le hicieron la prueba del Zika durante el embarazo, después del parto o no se la hicieron nunca?

- Durante el embarazo (1)
 Después del parto (2)
 No se la hicieron (3) *(pasa a P38)*
 Ns/nc (9) *(pasa a P38)*

P37. ¿Cuál fue el resultado de la prueba a la madre?

- Positivo (tuvo Zika) (1)
 Negativa (2)
 No se la dieron aún (3)
 Ns/nc (9)

P38. ¿Al bebé le hicieron la prueba del Zika cuando nació?

- Si (1)
 No (2)
 Ns/nc (9) *(pasa a P40)*

P39. ¿Cuál fue el resultado de la prueba al bebé?

- Positivo (tuvo Zika) (1)
 Negativa (2)
 No se la dieron aún (3)
 Ns/nc (9)

P40. En comparación con los niños de su misma edad el niño/la niña tiene más dificultades o limitaciones para realizar alguna de las siguientes actividades? Entrevistador: leer lista

P40.1 ¿Calificaría esa limitación o dificultad como muy pequeña, pequeña, grande o muy grande? Entrevistador: marque con una equis (x) una de las opciones

		Muy pequeña (1)	Pequeña (2)	Grande (3)	Muy grande (4)
Ver objetos, personas, colores, algún dibujo	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)				
Oír sonidos, como voces de otras personas o música	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)				
Moverse, gatear, pararse, caminar	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)				
Aprender cosas	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)				
Agarrar objetos pequeños con la mano	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)				
Comunicarse, expresarse o hablar	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)				
Dificultades para alimentarse, como dificultad para tragar	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)				
Otras dificultades ¿Cuales?	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)				

P41. De los siguientes síntomas que le voy a leer ¿Cuáles presenta o ha presentado el niño / la niña? Entrevistador: leer lista

Cabeza pequeña	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)	Problemas respiratorios, incluyendo infecciones	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)
Deformaciones de la cabeza o de la cara	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)	Pie torcido (equinovaro)	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)
Estrabismo, movimientos anormales de los ojos, otros problemas de los ojos	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)	Fracturas de los huesos	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)
Falta de fuerza en brazos o piernas, tiene contracturas, o tiene rigidez en los brazos o piernas	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)	Problemas digestivos como reflujo, vómito, tos, babeo excesivo, dificultades para hacer popó.	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)
Convulsiones o epilepsia	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)	Llora mucho irritable	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2)

Gastos de atención hasta los seis meses de edad

<p>P51. Por favor indiquenos el nombre de los centros de salud o médicos especialistas a los que fueron con el niño o niña en sus seis primeros meses de vida.</p> <p>Entrevistador: anote el nombre de los establecimientos en esta columna. En su defecto anote otra información que ayude a identificarlo (tipo de centro, localización...)</p>	<p>P51.1 ¿Qué tipo de centro de salud es: una clínica o consulta privada, un hospital municipal, un hospital regional o nacional, un consultorio u otro tipo de centro?</p> <p>(1) Hospital Municipal (2) Hospital regional o nacional (3) Clínica o consulta privada (4) Consultorio /UNAP (5) Otros (9) Ns/nc</p>	<p>P51.2 ¿Cuántas veces fueron aproximadamente a ese médico o centro de salud en los seis primeros meses de vida del niño / la niña? (No sabe=99)</p>	<p>P51.3 En todas esas ocasiones ¿le hicieron al niño / la niña alguno de los siguientes procedimientos médicos?</p>			<p>Entrevistador: preguntar solo si les indicaron algún procedimiento en P51.3. Si no, pasar a otra persona.</p> <p>P51.4 ¿Quién pagó los gastos de la consulta y de los procedimientos médicos que le hicieron en el centro de salud?</p> <p>(1) Eran gratis (2) La familia pagó todo (3) La familia pagó una parte (4) Lo pagó todo una asociación ONG o iglesia (5) Lo pagó todo un seguro (6) Otro (9) Ns/nc</p>
			<p>Entrevistador: leer los tres encabezamientos de columna</p>			
			<input type="checkbox"/> (1,0)	<input type="checkbox"/> (1,0)	<input type="checkbox"/> (1,0)	
			<input type="checkbox"/> (1,0)	<input type="checkbox"/> (1,0)	<input type="checkbox"/> (1,0)	
			<input type="checkbox"/> (1,0)	<input type="checkbox"/> (1,0)	<input type="checkbox"/> (1,0)	
			<input type="checkbox"/> (1,0)	<input type="checkbox"/> (1,0)	<input type="checkbox"/> (1,0)	
			<input type="checkbox"/> (1,0)	<input type="checkbox"/> (1,0)	<input type="checkbox"/> (1,0)	

P52. A veces los centros de salud no realizan directamente las pruebas ni los análisis; tampoco venden los medicamentos que indican a los pacientes. ¿Para el tratamiento del niño/la niña alguna vez durante sus seis primeros meses de vida han tenido que... Entrevistador: leer lista, varias respuestas posibles

- realizar pruebas o análisis en laboratorios o centros diagnósticos (1,0)
- realizar terapias o cirugías en algún centro especializado (1,0)
- Comprar medicamentos en farmacias (1,0)

(si no tuvo ninguno de estos gastos pasar a P56)

P55. En los primeros seis meses de vida del niño/la niña, ¿aproximadamente cuánto dinero gastó la familia por esos procedimientos hechos fuera del centro de salud? Entrevistador: leer lista.

(no sabe = 999, no pagó=0)

- Por las pruebas o análisis _____ RD\$
- Por las terapias o cirugías _____ RD\$
- Por la compra de medicamentos _____ RD\$

P53. ¿Quién pagó estos procedimientos que se hicieron fuera del centro de salud?

- La familia pagó todo (1)
- La familia pagó una parte (2)
- Lo pagó todo una asociación ONG o iglesia (3) (pasa a P56)
- Lo pagó todo un seguro (4) (pasa a P56)
- Otro (5) (pasa a P56)
- Ns/nc (9) (pasa a P56)

P56. ¿Durante sus primeros seis meses de vida qué especialistas chequearon al niño / la niña? Entrevistador: varias respuestas posibles

- Neurologo - pediatra (1,0)
- Pediatra (1,0)
- Oftalmólogo(ojos) (1,0)
- Otorrinolaringólogo(oidos) (1,0)
- Neumólogo(pecho, pulmones) (1,0)
- Traumatólogo (huesos, músculos) (1,0)
- Otro ¿Cuál? _____

Gastos de atención desde los seis meses de edad

<p>P58. Por favor indiquen el nombre de los centros de salud o médicos especialistas a los que fueron con el niño o niña después de cumplir los seis meses de edad.</p> <p>Entrevistador: anote el nombre de los establecimientos en esta columna. En su defecto anote otra información que ayude a identificarlo (tipo de centro, localización...)</p>	<p>P58.1 ¿Qué tipo de centro de salud es: una clínica o consulta privada, un hospital municipal, un hospital regional o nacional, un consultorio u otro tipo de centro?</p> <p>(1) Hospital Municipal (2) Hospital regional o nacional (3) Clínica o consulta privada (4) Consultorio /UNAP (5) Otros (9) Ns/nc</p>	<p>P58.2 ¿Cuántas veces fueron aproximadamente a ese médico o centro de salud desde que el niño/ la niña cumplió seis meses? (No sabe=99)</p>	<p>P58.3 En todas esas ocasiones ¿le hicieron al niño / la niña alguno de los siguientes procedimientos médicos?</p> <p>Entrevistador: leer los tres encabezamientos de columna</p>			<p>Entrevistador: preguntar solo si les indicaron algún procedimiento en P51.3. Si no, pasar a otra persona.</p> <p>P58.4 ¿Quién pagó los gastos de la consulta y de los procedimientos médicos que le hicieron en el centro de salud?</p> <p>(1) Eran gratis (2) La familia pagó todo (3) La familia pagó una parte (4) Lo pagó todo una asociación ONG o iglesia (5) Lo pagó todo un seguro (6) Otro (9) Ns/nc</p>
			<p>Le dieron medicinas</p>	<p>Le dieron medicinas</p>	<p>Le dieron medicinas</p>	
			<input type="checkbox"/> (1,0)	<input type="checkbox"/> (1,0)	<input type="checkbox"/> (1,0)	
			<input type="checkbox"/> (1,0)	<input type="checkbox"/> (1,0)	<input type="checkbox"/> (1,0)	
			<input type="checkbox"/> (1,0)	<input type="checkbox"/> (1,0)	<input type="checkbox"/> (1,0)	
			<input type="checkbox"/> (1,0)	<input type="checkbox"/> (1,0)	<input type="checkbox"/> (1,0)	
			<input type="checkbox"/> (1,0)	<input type="checkbox"/> (1,0)	<input type="checkbox"/> (1,0)	

P59. Desde que el niño/la niña cumplió los seis meses, como parte de su tratamiento niña alguna vez han tenido que...
Entrevistador: leer lista, varias respuestas posibles

- realizar pruebas o análisis en laboratorios o centros diagnósticos (1,0)
- realizarle terapias o cirugías en algún centro especializado (1,0)
- Comprarle medicamentos en farmacias (1,0)

(si no tuvo ninguno de estos gastos pasar a P63)

P53. ¿Quién pagó estos procedimientos que se hicieron fuera del centro de salud?

- La familia pagó todo (1)
- La familia pagó una parte (2)
- Lo pagó todo una asociación ONG o iglesia (3) (pasa a P63)
- Lo pagó todo un seguro (4) (pasa a P63)
- Otro (5) (pasa a P63)
- Ns/nc (9) (pasa a P63)

P62. A partir de los seis meses de vida del niño/la niña ¿aproximadamente cuánto dinero gastó la familia por esos procedimientos hechos fuera del centro de salud? Entrevistador: leer lista.

(no sabe = 999, no pagó=0)

- Por las pruebas o análisis _____ RD\$
- Por las terapias o cirugías _____ RD\$
- Por la compra de medicamentos _____ RD\$

P63. ¿Desde que el niño / la niña cumplió seis meses de vida qué especialistas lo chequearon? Entrevistador: varias respuestas posibles

- Neurologo - pediatra (1,0)
- Pediatra (1,0)
- Oftalmólogo(ojos) (1,0)
- Otorrinolaringólogo(oídos) (1,0)
- Neumólogo(pecho, pulmones) (1,0)
- Traumatólogo (huesos, músculos) (1,0)
- Otro ¿Cuál? _____

Pruebas, terapias y gastos no médicos.

<p>P64. Hay una serie de pruebas que a veces los médicos indican a los niños con microcefalia. ¿Podría decirnos cuales de las que siguientes pruebas han sido indicadas por un médico para el niño / la niña por su condición de salud? Por favor incluya también las pruebas que les indicaron pero que no pudieron realizar. Entrevistador: leer lista.</p>		<p>P64.1 ¿Realizaron al niño esta prueba indicadas por el medico?</p>	<p>Entrevistador: solo preguntar a las familias que no hayan realizado la prueba (P64.1= 2)</p> <p>P64.2 ¿Por qué razón no realizaron al niño /la niña la prueba indicada por el médico?</p> <p><i>Es cara y no pueden pagarla</i> <i>No tienen dinero para el transporte o para otros gastos no médicos</i> <i>Tienen previsto hacerla próximamente</i> <i>Otras razones</i></p>	<p>P64.3 ¿Cuál es el nombre del centro de salud o laboratorio donde le realizaron esa prueba? (ns/nc=99)</p>
Análisis de sangre	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasa a otra prueba</i>	Si <input type="checkbox"/> (1) <i>pasa a P64.3</i> No <input type="checkbox"/> (2)	_____ <i>pasa a otra prueba</i>	
Análisis de sangre para comprobar el estado del hígado	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasa a otra prueba</i>	Si <input type="checkbox"/> (1) <i>pasa a P64.3</i> No <input type="checkbox"/> (2)	_____ <i>pasa a otra prueba</i>	
Análisis de orina	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasa a otra prueba</i>	Si <input type="checkbox"/> (1) <i>pasa a P64.3</i> No <input type="checkbox"/> (2)	_____ <i>pasa a otra prueba</i>	
Ecografía	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasa a otra prueba</i>	Si <input type="checkbox"/> (1) <i>pasa a P64.3</i> No <input type="checkbox"/> (2)	_____ <i>pasa a otra prueba</i>	
Electroencefalograma	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasa a otra prueba</i>	Si <input type="checkbox"/> (1) <i>pasa a P64.3</i> No <input type="checkbox"/> (2)	_____ <i>pasa a otra prueba</i>	
Radiografía (rayos X)	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasa a otra prueba</i>	Si <input type="checkbox"/> (1) <i>pasa a P64.3</i> No <input type="checkbox"/> (2)	_____ <i>pasa a otra prueba</i>	
TAC (tomografía axial computarizada/Escáner)	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasa a otra prueba</i>	Si <input type="checkbox"/> (1) <i>pasa a P64.3</i> No <input type="checkbox"/> (2)	_____ <i>pasa a otra prueba</i>	
Resonancia magnética	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasa a otra prueba</i>	Si <input type="checkbox"/> (1) <i>pasa a P64.3</i> No <input type="checkbox"/> (2)	_____ <i>pasa a otra prueba</i>	
Pruebas respiratorias	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasa a otra prueba</i>	Si <input type="checkbox"/> (1) <i>pasa a P64.3</i> No <input type="checkbox"/> (2)	_____ <i>pasa a otra prueba</i>	
Pruebas del oído	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasa a otra prueba</i>	Si <input type="checkbox"/> (1) <i>pasa a P64.3</i> No <input type="checkbox"/> (2)	_____ <i>pasa a otra prueba</i>	
Pruebas de la vista	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasa a otra prueba</i>	Si <input type="checkbox"/> (1) <i>pasa a P64.3</i> No <input type="checkbox"/> (2)	_____ <i>pasa a otra prueba</i>	
TAC (tomografía axial computarizada/Escáner)	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasa a otra prueba</i>	Si <input type="checkbox"/> (1) <i>pasa a P64.3</i> No <input type="checkbox"/> (2)	_____ <i>pasa a otra prueba</i>	
TAC (tomografía axial computarizada/Escáner)	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasa a otra prueba</i>	Si <input type="checkbox"/> (1) <i>pasa a P64.3</i> No <input type="checkbox"/> (2)	_____ <i>pasa a P65</i>	
		Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasa a P66</i>	_____ <i>pasa a P66</i>	

P65. ¿Hay alguna otra prueba médica indicada al niño por un médico que no se encuentre en la lista anterior?

Si (1) *Completar cuadro anterior*
No (2)

Entrevistador: compruebe si en la pregunta P64.1 aparece alguna prueba como realizada; a continuación revise las preguntas P51.3, P52, P58.3 y P59 para comprobar que se recogió información sobre quien pagó y cuánto pagó por pruebas médicas. Si no aparece información, pida a la persona entrevistada que le ayude a corregir o completar dichas preguntas así como las que se derivan de ellas, es decir desde la P51.3 hasta la P55 y desde la P58.4 hasta la P62.

P66. ¿Los médicos han indicado que el niño/niña debe realizar algunas de las siguientes terapias o cirugías?	¿El niño recibe o ha recibido la terapia o cirugía indicada por el médico?	Entrevistador: solo para quienes no dieron al niño la terapia indicada por el médico (P66.1= 2) P66.2 ¿Por qué razón no le dieron al niño /la niña la terapia o cirugía indicada por el médico? (1) Es cara y no pueden pagarla (2) No tienen dinero para el transporte o para otros gastos no médicos (3) Tienen previsto dársela (4) Otros (9) Ns/nc	P66.3 ¿Considera que el niño/la niña necesita ahora o va a necesitar en los próximos dos años esta terapia o cirugía?	P66.4 ¿Cuántas veces ha llevado al niño a esta terapia desde que nació? (ns/nc = 99)	P66.5 ¿Cuál es el nombre del centro de salud donde le dieron o le están dando esa terapia o cirugía? (ns/nc = 99)	
Fisioterapia o rehabilitación	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasar a P66.3</i>	Si <input type="checkbox"/> (1) <i>pasar a P66.4</i> No <input type="checkbox"/> (2)		Si <input type="checkbox"/> (1) <i>pasar a otra terapia</i> No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasar a otra terapia</i> Ns/nc <input type="checkbox"/> (9) <i>pasar a otra terapia</i>		
Estimulación temprana	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasar a P66.3</i>	Si <input type="checkbox"/> (1) <i>pasar a P66.4</i> No <input type="checkbox"/> (2)		Si <input type="checkbox"/> (1) <i>pasar a otra terapia</i> No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasar a otra terapia</i> Ns/nc <input type="checkbox"/> (9) <i>pasar a otra terapia</i>		
Desarrollo de lenguaje	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasar a P66.3</i>	Si <input type="checkbox"/> (1) <i>pasar a P66.4</i> No <input type="checkbox"/> (2)		Si <input type="checkbox"/> (1) <i>pasar a otra terapia</i> No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasar a otra terapia</i> Ns/nc <input type="checkbox"/> (9) <i>pasar a otra terapia</i>		
Cirugía de cualquier tipo	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasar a P66.3</i>			Si <input type="checkbox"/> (1) <i>pasar a otra terapia</i> No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasar a otra terapia</i> Ns/nc <input type="checkbox"/> (9) <i>pasar a otra terapia</i>		
¿Le indicaron alguna otra terapia? ¿Cuál? _____	Si <input type="checkbox"/> (1) <i>pasar a P66.4</i> No <input type="checkbox"/> (2)		Si <input type="checkbox"/> (1) <i>pasar a P67</i> No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasar a P67</i> Ns/nc <input type="checkbox"/> (9) <i>pasar a P67</i>			

Entrevistador: compruebe si en la pregunta P66.1 aparece alguna terapia o cirugía como realizada; a continuación revise las preguntas P51.3, P52, P58.3 y P59 para comprobar que hay información sobre quien pagó y cuánto pagó por las terapias o cirugías. Si no aparece información, pida a la persona entrevistada que le ayude a corregir dichas preguntas así como las que se derivan de ellas, es decir desde la P51.3 hasta la P55 y desde la P58.4 hasta la P62.

P67. Cuando se lleva a un niño o niña a un centro de salud, en ocasiones hay que pagar el transporte, la comida o el alojamiento de los familiares y acompañantes. A veces también los del niño. Queremos saber ahora si su familia ha tenido este tipo de gastos.

Entrevistador: Anotar el nombre de todos los establecimientos de salud donde el niño haya tenido consulta desde su nacimiento (los recogidos en P53 y P58) y aquellos otros donde le hayan realizado pruebas (P64.3) o sometido a terapias (P66.5)	P67.1 ¿A qué distancia en Kilómetros se encuentra el centro de salud de la residencia del niño / la niña y cuanto tardan normalmente en llegar?		P67.2 ¿Cuánto gastaban en transporte (boletos, gasolina...) cada vez que iban con el niño / la niña a ese centro de salud o laboratorio?	P67.3 ¿Cuánto dinero gastaban en comida y alojamiento cada vez que acudían con el niño / la niña a ese centro de salud o laboratorio?	P67.4 ¿Hubo algún otro gasto no médico que hayan tenido acudiendo a este centro? ¿Cuál?	Entrevistador: solo para las familias que hayan indicado otro gasto en P67.4
	Km	Horas y/o minutos	Entrevistador: si no tenían que pagar transporte anotar cero; ns/nc = 999	Entrevistador: si no tenían esos gastos anotar cero; ns/nc = 999	Entrevistador: por ejemplo gastos para arreglar papeles, para pedir citas, etc. (Anotar "No" si no ha habido ningún otro gasto. ns/nc = 99)	P67.5 ¿En total cuánto dinero pagaron por ese motivo en todas sus visitas al centro o laboratorio?
			RD\$	RD\$		RD\$
			RD\$	RD\$		RD\$
			RD\$	RD\$		RD\$
			RD\$	RD\$		RD\$
			RD\$	RD\$		RD\$
			RD\$	RD\$		RD\$
			RD\$	RD\$		RD\$
			RD\$	RD\$		RD\$
			RD\$	RD\$		RD\$

P68. ¿Recibieron ayuda en dinero de alguna ONG, asociación o iglesia para pagar los gastos de transporte, alimentación o alojamiento?

- Si (1)
 No (2) (pasa a P70)
 Ns/nc (9) (pasa a P70)

P69. ¿Aproximadamente cuánto dinero recibieron para estos fines desde que nació el niño / la niña?

_____ RD\$

P70. ¿En alguna ocasión, desde que el niño nació, han dejado de llevarlo al médico por el precio del boleto, la gasolina o por el precio del alojamiento, la comida o cualquier otro costo no médico?

- Si (1)
 No (2)
 Ns/nc (9)

P71. ¿Los médicos han indicado que el niño/niña debe alguna de las siguientes ayudas técnicas?	P71.1 ¿El niño ha recibido la ayuda indicada por el médico?	P71.2 ¿Quién pagó por esa ayuda? (1) Eran gratis (2) La familia pagó todo (3) La familia pagó una parte (4) Lo pagó todo una asociación ONG o iglesia (5) Lo pagó todo n seguro (6) Otro (9) Ns/nc	Entrevistador : pregunta solo para P71.2 = 2 y 3 P71.3 ¿Cuánto ha pagado la familia por esas ayudas?	Entrevistador: solo para quienes no dieron al niño la ayuda indicada por el médico (P71.1= 2) P71.4 ¿Por qué razón no le dieron al niño / la niña la ayuda indicada por el médico? (1) Es cara, no pueden pagar (2) Tienen previsto dársela (3) Otro (9) Ns/nc	P71.5 ¿Considera que el niño/la niña necesita esa ayuda ahora o la necesitará en los próximos dos años? (1) Seguro que sí (2) Probablemente sí (3) Probablemente no (4) Seguro que no (9) No sabe
Usar aparatos para oír	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) pasar a P71.5	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) pasar a P71.4	RD\$ pasar a otra ayuda		
Usar lentes para ver	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) pasar a P71.5	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) pasar a P71.4	RD\$ pasar a otra ayuda		
Usar aparatos ortopédicos	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) pasar a P71.5	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) pasar a P71.4	RD\$ pasar a otra ayuda		
Otro ¿Cuál? _____		Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) pasar a P71.4	RD\$ pasar a P72		

P72. Ahora le voy a preguntar sobre los medicamentos que a veces los médicos indican para tratar a los niños con microcefalia. ¿Los médicos han indicado que el niño/niña debe tomar alguno de los siguientes medicamentos?		P72.1 ¿Recuerda cuál es el nombre comercial del medicamento que le indicaron?	P72.2 ¿El niño / la niña ha tomado el medicamento indicado por el médico?	Entrevistador: preguntar solo a las familias que no hayan dado al niño el medicamento indicado por el médico (P72.3 = 2) P72.3 ¿Por qué razón no le dieron al niño /la niña el medicamento indicado por el médico? (1) Es cara, no pueden pagar (2) Tienen previsto dársela (3) Otro (9) Ns/nc
¿Contra las convulsiones, los espasmos o la epilepsia?	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasa a otro medicamento</i>		Si <input type="checkbox"/> (1) <i>pasa a otro medicamento</i> No <input type="checkbox"/> (2)	
¿Contra la espasticidad o los problemas de tono muscular?	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasa a otro medicamento</i>		Si <input type="checkbox"/> (1) <i>pasa a otro medicamento</i> No <input type="checkbox"/> (2)	
¿Contra la irritabilidad (lloro excesivo por dolor u otra razón)?	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasa a otro medicamento</i>		Si <input type="checkbox"/> (1) <i>pasa a otro medicamento</i> No <input type="checkbox"/> (2)	
¿Contra el dolor?	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasa a otro medicamento</i>		Si <input type="checkbox"/> (1) <i>pasa a otro medicamento</i> No <input type="checkbox"/> (2)	
¿Contra las infecciones?	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasa a otro medicamento</i>		Si <input type="checkbox"/> (1) <i>pasa a otro medicamento</i> No <input type="checkbox"/> (2)	
¿Contra los problemas digestivos, estomacales, intestinales, diarrea o de estreñimiento?	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasa a otro medicamento</i>		Si <input type="checkbox"/> (1) <i>pasa a otro medicamento</i> No <input type="checkbox"/> (2)	
¿Contra la fiebre elevada?	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasa a otro medicamento</i>		Si <input type="checkbox"/> (1) <i>pasa a otro medicamento</i> No <input type="checkbox"/> (2)	
¿El médico ha indicado otra medicación para tratar al niño/ la niña?	Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasa a otro medicamento</i>		Si <input type="checkbox"/> (1) <i>pasa a P73</i> No <input type="checkbox"/> (2)	

Entrevistador: compruebe si en la pregunta P72.2 se recoge que el niño /la niña ha tomado algún medicamento. A continuación revise las preguntas P51.3, P52, P58.3 y P59 para comprobar que se recogió información sobre quien pagó y cuánto pagó por los medicamentos. Si no aparece información, pida a la persona entrevistada que le ayude a corregir o completar dichas preguntas así como las que se derivan de ellas, es decir desde la P51.3 hasta la P55 y desde la P58.4 hasta la P62.

Gastos adicionales por causa de la microcefalia

<p>P73. ¿Ha recibido por parte del personal médico, de enfermería o por parte de voluntarios o miembros de alguna asociación, alguna de las siguientes orientaciones o normas de actuación?</p>		<p>P72.1 ¿Recuerda cuál es el nombre comercial del medicamento que le indicaron?</p> <p>(1) Fueron gratis en el hospital público (2) Fueron gratis o incluías en el costo de la consulta privada (3) Pagadas aparte totalmente por un seguro (4) Paga todo ONG o iglesia (5) Pagadas aparte totalmente por la familia (6) Pagadas aparte parcialmente por la familia (7) Otro (9) Ns/nc</p>	<p>Entrevistador: pregunta solo para orientaciones pagados totalmente o en parte por la familia (P73.1= 5 ó 6)</p> <p>P73.2 ¿Cuánto ha pagado la familia por esa orientación?</p>	<p>P73.3 ¿Considera que la familia necesita ahora o va a necesitar en los próximos años esta orientación?</p>
<p>Orientación para alimentar al niño evitando aspiraciones</p>	<p>Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasa a P73.3</i></p>		<p>RD\$ <i>pasar a otra orientación</i></p>	<p>Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) Ns/nc <input type="checkbox"/> (9)</p>
<p>Orientación para identificar convulsiones o espasmos</p>	<p>Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasa a P73.3</i></p>		<p>RD\$ <i>pasar a otra orientación</i></p>	<p>Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) Ns/nc <input type="checkbox"/> (9)</p>
<p>Orientaciones para actuar ante un episodio de epilepsia</p>	<p>Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasa a P73.3</i></p>		<p>RD\$ <i>pasar a otra orientación</i></p>	<p>Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) Ns/nc <input type="checkbox"/> (9)</p>
<p>Orientación para identificar posibles problemas de audición o de visión</p>	<p>Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasa a P73.3</i></p>		<p>RD\$ <i>pasar a otra orientación</i></p>	<p>Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) Ns/nc <input type="checkbox"/> (9)</p>
<p>Orientaciones de fisioterapia elemental (rutinas básicas)</p>	<p>Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasa a P73.3</i></p>		<p>RD\$ <i>pasar a otra orientación</i></p>	<p>Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) Ns/nc <input type="checkbox"/> (9)</p>
<p>Orientaciones para estimular el aprendizaje, el juego y la comunicación del niño</p>	<p>Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) <i>pasa a P74</i></p>		<p>RD\$ <i>pasar a P74</i></p>	<p>Si <input type="checkbox"/> (1) No <input type="checkbox"/> (2) Ns/nc <input type="checkbox"/> (9)</p>

P74. ¿El niño sigue algún tipo de dieta especial, diferente de lo común en otros niños de su edad, como suplementos alimenticios, alimentos fortificados, no tomar determinados alimentos, o someterlos a una preparación especial?

- Si (1)
 No (2) *(pasa a P77)*
 Ns/nc (9) *(pasa a P77)*

P77. ¿Disponen en el hogar de la ayuda de una niñera o cuidadora profesional para atender al niño o niña con microcefalia?

- Si, solo para el niño/niña (1)
 Si, pero hace más cosas (2)
 No (2) *(pasa a P80)*
 Ns/nc (9) *(pasa a P80)*

P83. ¿Cuáles son las tres personas o miembros de la familia que dedican más tiempo al cuidado del niño o niña con microcefalia? Entrevistador: anote el parentesco con el jefe de hogar

1. _____
2. _____
3. _____

P75. ¿Este tipo de alimentación es más cara que una dieta normal de un niño de su edad?

- Si (1)
 No (2) *(pasa a P77)*
 Ns/nc (9) *(pasa a P77)*

P78. ¿Cuántas horas semanales dedica la niñera o cuidadora profesional al cuidado del niño la niña?

(No sabe = 99)
 _____ horas

P84. ¿Cuántas horas diarias le dedica cada una de esas tres personas al cuidado del niño / la niña?

(No sabe = 99)
 1. _____
 2. _____
 3. _____

P76. ¿Cuánto dinero extra calcula usted que gasta mensualmente el hogar en alimentación a causa de la dieta especial del niño?

_____ RD\$

P79. ¿Cuánto desembolsa semanalmente la familia para pagar a la niñera o cuidadora?

(No sabe = 99)

_____ RD\$

P85. ¿Considera usted que el cuidado del niño / la niña ha exigido a esas personas sacrificar mucho, poco o nada otras actividades de su vida como...?

	Nada	Poco	Mucho
Los estudios	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (3)
El ocio y la diversión	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (3)
El trabajo	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (3)

P86. En ocasiones la condición de salud de un niño provoca sufrimientos o malestar entre sus cuidadores y familiares ¿usted o alguno de los miembros de su familia han sufrido episodios de ansiedad, depresión o estrés en el último año por la condición de salud del niño?

- Si (1)
 No (2)
 Ns/nc (9)

P89. ¿Cuánto dinero ha tenido que pagar por esa atención?

(*gratuita=0; no sabe = 99*)

_____ RD\$

P92. Algunas familias para pagar los gastos del tratamiento del niño tienen que buscar un dinero extra del que no disponen. ¿En su caso han tenido que recurrir a alguno de las siguientes medidas para obtener el dinero en el último año? Entrevistador: leer lista.

- Pedir dinero sin interés a familiares, amigos o vecinos (1,0)
 Pedir préstamos con interés (1,0)
 Vender parte de los bienes de la familia (motor, muebles, otros) (1,0)
 Vender tierras o viviendas (1,0)
 Vender instrumentos de trabajo (1,0)
 Empeñar bienes de la familia (1,0)
 Utilizar los ahorros que tenía el hogar (1,0)
 Empeñar la tarjeta de solidaridad (1,0)

P87. ¿En la familia del niño / la niña han ocurrido algunos de los siguientes problemas en el último año? Entrevistador: leer lista.

- Problemas en el trabajo (1,0)
 Abandono del hogar por parte de alguno de los padres o de sus parejas (1,0)
 Problemas en la convivencia familiar o de pareja (1,0)
 Problemas de comportamiento o rendimiento escolar (1,0)
 Problemas con amistades, vecinos u otras relaciones (1,0)

P90. ¿Podría decirme ahora qué otros gastos han tenido que realizar por causa de la condición de salud del niño, que no hayamos recogido ya en la entrevista?

Entrevistador: anote los gastos que diga

(*ninguno=98; no sabe = 99*)

P93. Algunas familias, para conseguir el dinero que necesitan para el tratamiento del niño, reducen sus gastos. ¿En su caso han tenido que recurrir a alguna de las siguientes medidas de reducción del gasto en el último año? Entrevistador: leer lista.

- Aplazar algunos pagos (renta, luz) (1,0)
 Reducir los gastos de alimentación (1,0)
 Reducir otros gastos del hogar (1,0)
 Comprar fiao más a menudo (1,0)
 Cambiar de residencia para pagar menos renta o no pagarla (1,0)
 Cambiar de residencia para ahorrar en transporte (1,0)

P76. ¿Cuánto dinero extra calcula usted que gasta mensualmente el hogar en alimentación a causa de la dieta especial del niño?

- Si (1)
 No (2) (*pasa a P90*)
 Ns/nc (9) (*pasa a P90*)

Entrevistador: solo preguntar si el entrevistador identifica algún gasto en P90. Anote la suma de todos los gastos citados en P90.

P91. ¿Cuánto dinero le ha supuesto a usted o su familia ese gasto o gastos en el último año?

(*no sabe = 99*)

_____ RD\$

P94. Describa cualquier otra forma de ahorro o de conseguir ingresos extra que su familia haya utilizado para conseguir dinero para el tratamiento y cuidado del niño /la niña. Entrevistador: anotar todas las que diga.

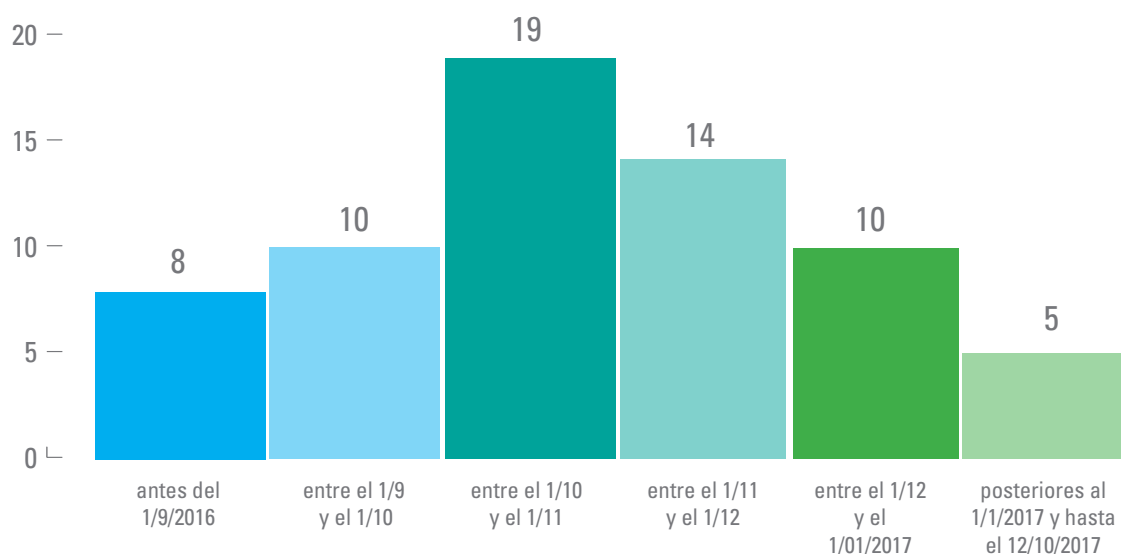
Eso es todo, muchas gracias por su tiempo.

ANEXO 3.

Características adicionales de los hogares incluidos en la muestra

Estructura familiar y características de los niños

Gráfico A1. Cantidad de niños y niñas con SCZ por fecha de nacimiento



Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

Cuadro A1. Cantidad y porcentaje de niños y niñas con SCZ por provincia de residencia

Provincia	Casos	%
Santo Domingo y DN	23	34.8
San Pedro	1	1.5
Moca	3	4.5
Azua	8	12.1
Barahona	12	18.2
Monte Plata	2	3.0
San Cristóbal	4	6.1
Santiago	6	9.1
Independencia	3	4.5
Peravia	2	3.0
Puerto Plata	1	1.5
Valverde	1	1.5
Total	66	100.0

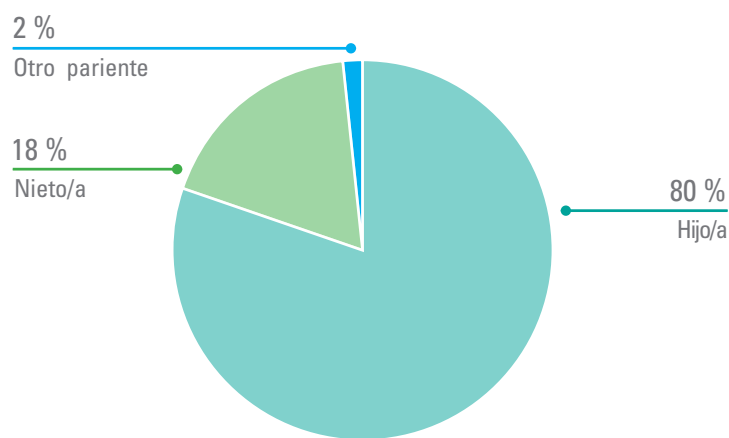
Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

Cuadro A2. Distribución de las familias de los niños y niñas con SCZ según la cantidad de miembros que las componen

Cantidad de miembros	Cantidad de hogares	%
2	2	3.0
3	17	25.8
4	20	30.3
5	16	24.2
6 o más	11	16.7
Total general	66	100.0

Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

Gráfico A2. Distribución porcentual de los niños con SCZ según su parentesco con el jefe o jefa de hogar



Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

Educación y asistencia escolar

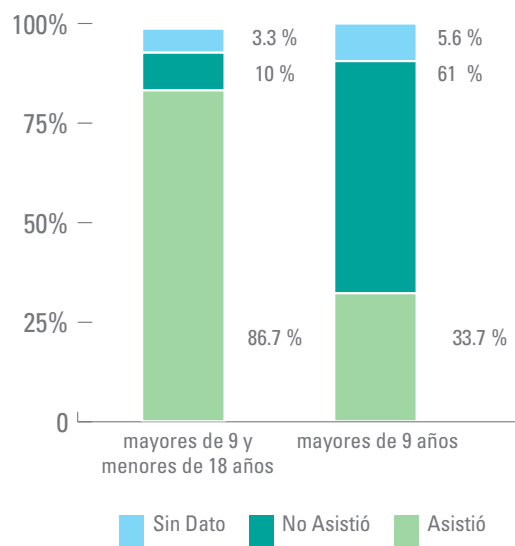
Cuadro A3. Cantidad y distribución porcentual de miembros del hogar, de 10 o más años de edad, según el nivel de estudios alcanzado⁴¹, por nivel de lectoescritura.

Nivel de estudios alcanzado	Sabe leer y escribir	No sabe leer y escribir	Total general	% del total general
Nunca fue a la escuela	0	6	6	3.4
Pre primaria	2	1	3	1.7
Primaria	45	4	49	27.5
Secundaria (liceo)	80	0	80	44.9
Universitaria	29	0	29	16.3
Ns/nc	9	2	11	6.2
Total	165	13	178	100.0

Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

⁴¹ El nivel de estudios alcanzado implica haber completado al menos un año en el nivel considerado.

Gráfico A3. Asistencia de los miembros del hogar⁴² a la escuela, colegio, liceo o universidad, en el curso 2016-2017



Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

Calidad de la vivienda y condiciones de vida

Cuadro A4. Porcentaje de hogares según características de la vivienda y el hogar

Características de la vivienda o del hogar	% de hogares
Casa independiente o apartamento	71.2
Techo de la vivienda de concreto o tejas	33.3
Paredes exteriores de la vivienda de block, concreto o ladrillo	74.2
Piso de la vivienda de mosaico, cemento, mármol, granito o cerámica	92.5
Agua para beber procedente de botellón	75.8
Servicio sanitario con inodoro no compartido	71.2
Alumbrado por tendido eléctrico	100.0
La basura la recoge el Ayuntamiento	83.3
Utiliza cilindro de gas o electricidad para cocinar	83.3

Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

⁴² Los valores que presenta la ENHOGAR 2015 son 30% para los mayores de 9 años, y 94% para los menores de más de 9 años y menos de 18 años de edad. Estimación propia realizada a partir de la base de datos de la ENHOGAR 2015, información obtenida en <https://www.one.gob.do/recursos-automatizados/consulta-en-linea-redatam>

Cuadro A5. Porcentaje de hogares según disponibilidad de equipamientos en el hogar

Equipamiento disponible en el hogar	% de hogares
Televisor	80.3
Estufa	86.4
Computadora	9
Nevera	71.2
Lavadora	60.6
Aire acondicionado	7.6
Carro para uso privado	9
Motocicleta para uso privado	28.8

Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

Empleo

Cuadro A6. Tiempo destinado al trabajo fuera del hogar por parte de los miembros del hogar ocupados

Personas ocupadas	Horas semanales promedio
Total	47.0
Mujeres	38.8
Hombres	51.6
Jefes y jefas de hogar que trabajan fuera	49.5

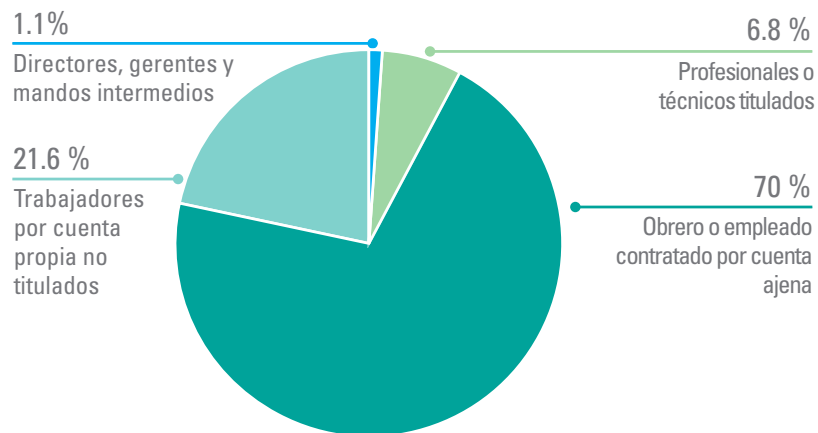
Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

Cuadro A7. Distribución porcentual de los miembros de los hogares ocupados según el sector de actividad económica de la empresa en la que trabajan

Sector de actividad económica de la empresa	% de Ocupados
Agricultura y pesca	3.4
Banca, finanzas, agencias de cambio	3.4
Comercio al mayor, distribución, logística	2.3
Otros servicios no personales	2.3
Comercio, hostelería y ventas	22.7
Transporte	12.5
Educación	8.0
Salud	3.4
Empleados de servicios públicos	6.8
Otros servicios: limpieza, jardinería, seguridad, servicio doméstico y otros	9.1
Servicios personales	2.3
Industria y talleres	10.2
Instalaciones, reparaciones, reformas	5.7
Construcción	6.8
Sin determinar	1.1
Total	100.0

Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

Gráfico A4. Distribución porcentual los miembros de los hogares ocupados, según su categoría laboral⁴³



Fuente: Elaboración propia, con datos de Oxfam y UNICEF (2018)

⁴³ No es posible comparar detalladamente la clasificación de los empleos aquí realizada con la que presenta la Encuesta de Fuerza de Trabajo del Banco Central (2017). Se puede señalar, sin embargo, una mayor presencia en la muestra de asalariados y menor de trabajadores por cuenta propia.



