



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
FUNDACIÓN TELETÓN MÉXICO A.C.

**EVALUACIÓN DE LA SOBRECARGA EN EL CUIDADOR PRIMARIO
INFORMAL DE LOS NIÑOS CON MIELOMENINGOCELE DEL CRIT ESTADO
DE MÉXICO.**

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE

MÉDICO ESPECIALISTA EN MÉDICINA DE REHABILITACIÓN

PRESENTA

Rivero Olivar Francisco Dasney

TUTOR

Mancilla Ramírez Alejandra
Médico especialista en Rehabilitación Pediátrica

Ciudad Universitaria, Cd de México 13 marzo 2017



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

 <p>Universidad Teletón</p> <p>Página 1 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

TÍTULO:

Evaluación de la sobrecarga en el cuidador primario informal de los niños con Mielomeningocele del CRIT Estado de México.

Rivero Olivar FD*: Mancilla Ramírez A**

Asesores de Tesis

**Médico especialista en Medicina de Rehabilitación con Alta especialidad en Rehabilitación Pediátrica. Adscrito a Clínica B2 y 6B Lesión medular y estimulación temprana del CRIT Estado de México. mancilla@teleton.org.mx

Investigador Responsable

* Dr. Francisco Dasney Rivero Olivar

Médico Residente de cuarto grado de Medicina de Rehabilitación

franciscodasney@yahoo.com.mx

 <p>Página 2 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

Índice

Índice	2
Título	3
Introducción	4
Antecedentes científicos	6
Planteamiento del problema	11
Justificación	12
Objetivos	13
Hipótesis	14
Operacionalización de variables	15
Criterios de Inclusión, Exclusión y Eliminación	18
Material y método	19
Aspectos éticos	22
Anexo 1	25
Anexo 2	28
Resultados	30
Discusión	35
Conclusiones	36
Referencia bibliográfica	37

 <p>Universidad Teletón</p> <p>Página 3 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

Título

Evaluación de la sobrecarga en el cuidador primario informal de los niños con Mielomeningocele del CRIT Estado de México.

 <p>Página 4 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

Introducción

El Mielomeningocele es un defecto congénito en los arcos vertebrales con exposición de las meninges y el cordón espinal de la línea media.¹, así pues, dentro de este marco se conoce que la espina bífida es una anomalía de origen multifactorial, congénita y que ocurre entre la tercera y cuarta semana de desarrollo embrionario secundaria al cierre parcial de los pliegues neurales y fusión defectuosa de los arcos vertebrales.

Dicha entidad común en todo el mundo; en México se calcula una prevalencia de 8-9,4 por 1.000 nacidos vivos²; a su vez la Secretaría de Salud informó sobre 1.414 casos de DTN en 2000³, aunado a lo anterior se refiere que del 30% representa una localización lumbar alta (T8-L2) manifestándose clínicamente con afectación en la fuerza de extremidades superiores, tronco, abdomen y extremidades inferiores; del 60 al 75% se localizan a nivel lumbar bajo (L3-L5), mientras que el grupo sacro representa el 10% de los casos, en el que el desarrollo potencial motor y funcional es bueno para lograr una marcha independiente⁴. Estos defectos se caracterizan por presentar compromiso de la sensibilidad tanto superficial como profunda, lo que obliga a tomar medidas preventivas sobre todo en el cuidado de la piel.

Así pues dentro de la clínica de la misma se asocian patologías, de las cuales la Hidrocefalia es la más frecuente, representándose en el 90% de los pacientes aunada con la Malformación de Chiari tipo II; en la cual hay un descenso anormal de estructuras del SNC, por debajo del foramen magno, con elongación y deformidad del tronco del encéfalo lo que da lugar a la obstrucción de la circulación del LCR, teniendo como principal tratamiento la derivación neuroquirúrgica⁵. También cabe mencionar las alteraciones en el aparato genitourinario y gastrocólico que se manifiestan como disfunciones tanto vesical como intestinal en un 90% de los casos; de tal manera que de acuerdo al grado de afectación y presentación clínica, es el grado de dependencia del cuidador primario, lo

 <p>Página 5 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

que puede condicionar a la sobrecarga del mismo como una respuesta multidimensional de la apreciación negativa y estrés percibido por el cuidado de un individuo, así como el efecto adverso en su funcionamiento físico, emocional, social o financiero que implica sentimientos de frustración, irritabilidad y dificultad para desempeñar su rol y tarea concluyendo en ansiedad depresión y comorbilidades .⁶

Tomando en cuenta lo anterior se describen cuidadores primarios y secundarios dependiendo del grado de responsabilidad que asumen frente al paciente y el tiempo que se involucren con ellos aunado a que actúa de manera “no remunerada”, dentro del ámbito de las relaciones familiares.⁷

 <p>Página 6 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

Antecedentes Científicos

Se denominan defectos del tubo neural (DTN) a las malformaciones debidas a defectos del cierre del tubo neural durante la embriogénesis, lo que genera alteraciones internas o externas de diferente grado, con trastornos clínicos de diversa gravedad, intensidad y localización del defecto ². Estas malformaciones se clasifican en defectos cefálicos y defectos caudales; los cuales a su vez se subdividen en defectos abiertos y cerrados.

Actualmente se clasifican de acuerdo al punto de cierre del tubo neural afectado: espina bífida (EB), espina bífida oculta (EBO), espina bífida quística (EBQ), esta última subdividida a su vez en meningocele (MC), mielomeningocele (MMC), anencefalia y raquisquisis ²

A nivel Mundial, de los nacimientos anuales registrados la frecuencia de DTN incluye 400,000 casos de anencefalia (AC) y 300,000 casos de espina bífida, (EB) (razón de 1.3:1 AC:EB). En los EE.UU, las tasas de DTN, oscilan entre 4 y 10 casos por 10,000 nacidos vivos; se calculan 400,000 anencefalías y 2,500 casos de espina bífida por año (razón 1.6:1). En México, 2,000 casos anuales de anencefalia y 751 casos de espina bífida, con una razón de 2.6:1 (AC y EB). La distribución por entidad federativa. Los siguientes estados tuvieron los primeros diez lugares: Puebla (136 casos), Estado de México (121 casos), Veracruz (74 casos), Jalisco (56 casos), Guerrero (con 49 casos), Nuevo León (47 casos), Guanajuato (41 casos), D.F, (40 casos); Baja California y Michoacán, (31 casos, cada uno). Mostró 51% en el género femenino y el 46% para el masculino, también se registró en el periodo de 2005-2006 una frecuencia de 71 y 68 casos de DTN respectivamente; en 2005, 46.7% (33) residía en el D.F.; 47.8% (34 casos) eran originarios del Estado de México y 5.5% (4) en otras entidades federativas. En 2006, se registraron 55.9% (38) en el D.F; 33.5 (23) en el Estado de México y 10.3% (7) en otras entidades federativas².

 <p>Página 7 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

La etiología del Mielomeningocele es el resultado de la interacción de factores genéticos y ambientales, entre los cuales se mencionan el nivel socioeconómico bajo, multiparidad, embriopatías por teratógenos, especialmente ácido valproico, uso de analgésicos o de antipiréticos durante el embarazo, principalmente el ácido acetilsalicílico, también aunque no se ha demostrado el efecto directo de los plaguicidas, no se ha descartado su potencial teratógeno, así pues dentro de los factores de riesgo genéticos, se encuentran las alteraciones cromosómicas y la transmisión hereditaria y de los factores ambientales se describe la deficiencia de ácido fólico, la diabetes mellitus, la hipertermia, la ocupación, el alcoholismo, el tabaquismo, la obesidad materna, el uso de anticonvulsivos y anticonceptivos, enfermedades infecciosas, así como la exposición a solventes.²

El diagnóstico de los DTN debe realizarse con estudios clínicos, epidemiológicos y genéticos, dentro de los cuales se describen la alfa-feto-proteína (AFP) y la acetilcolinesterasa; sustancias que son secretadas al líquido amniótico y en concentraciones elevadas se localizan en el suero materno, así como también un ultrasonido ordinario se asociado al de alta resolución con antecedente de sospecha para corroborar el diagnóstico⁹.

Actualmente existe evidencia de que aportes vitamínicos suplementarios con ácido fólico en las mujeres embarazadas reduce en un 70% el riesgo de DTN del producto consumiendo una dosis de 0.4 mg por día 3 meses antes de la concepción, no sólo por suplir el déficit alimentario de los folatos, sino también al evitar un error congénito de su metabolismo que ocasiona una acumulación de homocisteína, la cual a su vez produce una alteración enzimática, en la 5,10 metil-tetra-hidrofolato-reductasa, (MTHFR), asociada en los DTN. Dentro de las propiedades del ácido fólico se conoce que favorece la morfogénesis, mediante la generación de nuevo ADN y la disminución de homocisteína, es el principal metilador del ADN, lo cual corrige el defecto de termolabilidad de la enzima

 <p>Página 8 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

MTHFR². Tomando en cuenta lo anterior en mujeres que tengan antecedente de hijo previo con DTN se recomienda una ingesta de 4.0mg por día¹⁰.

Debido al tipo de padecimiento e implicaciones clínicas, seguimiento y evolución de la enfermedad, estos pacientes se ven involucrados de manera directa con un cuidador primario quien es “la persona, que convive y mantiene la responsabilidad de proveer recursos que un paciente, incapaz de autosustentarse”¹¹. Dentro del sistema de salud se han identificado dos tipos de cuidadores: los formales ubicados dentro del Sistema Institucional y los llamados informales insertados en el sistema doméstico de cuidado de la salud. El cuidador informal se define a partir de dos características: 1) “no es remunerado” y 2) se desarrolla en el ámbito de las relaciones familiares¹².

Zarit y su grupo de colaboradores consideraron un rasgo que se puede presentar en dichos cuidadores, específicamente “la carga” como la clave para estudiar el desgaste ocasionado por el cuidado de personas con demencia⁷, dichos antecedentes han dado origen a diversos instrumentos de medición que tomaron en cuenta carga objetiva, subjetiva y evaluaciones globales de la misma, surgiendo así el instrumento más utilizado que es la escala de carga del cuidador de Zarit. Dicho instrumento creado en 1980 contaba con 29 ítems diseñados para evaluar la carga subjetiva asociada al cuidado de ancianos, teniendo en cuenta la salud física y psicológica, área económica y laboral, relaciones sociales y relación con la persona receptora de cuidados. Posteriormente distintos trabajos que han utilizado este instrumento informan de una buena consistencia interna, que oscila entre .83 y .91 en el alfa de Cronbach (Bédard, Molloy, Squire y cols., 2001; Montorio y cols., 1998; Zarit y cols., 1980), años más tarde en una revisión del instrumento, Zarit, Orr y Zarit (1985) redujeron el número de reactivos a 22, mismos que han mostrado una consistencia interna con valores alfa de Cronbach de entre .79 y .92 (cfr. Montorio y cols., 1998).

 <p>Página 9 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

Dentro de la evaluación y resultados de la misma se han asociado complicaciones en el cuidado del paciente, que afectan actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional, dando lugar a la denominada Sobrecarga del Cuidador¹³. A este respecto, diversos autores coinciden en definir la sobrecarga es un «estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, las restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad»¹⁴

La carga objetiva está relacionada al desempeño de actividades de autocuidado de la vida diaria que el paciente no puede realizar por sí mismo (ejemplos: bañar, vestir, peinar, comer, entre otras), así como también a la práctica de actividades instrumentales (ejemplos, transportar, movilizar, llevar al médico, etc.), mientras que la carga subjetiva es asociada con actitudes y reacciones emocionales que manifiesta el cuidador ante la experiencia de cuidar de una persona enferma.¹⁵

Los estudios realizados con carga del cuidador a nivel internacional están enfocados en otras patologías así como en pacientes adultos o dependientes totales, tales como el artículo original de Rodríguez-González et al¹⁶ donde se realizó un estudio transversal descriptivo observacional de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención las personas dependientes analizando a 97 cuidadoras de pacientes dependientes, encontrando que el 95% eran mujeres y casi la mitad son hijas del paciente así como que un 82% de las cuidadoras tiene alguna enfermedad crónica predominando las enfermedades músculo-esqueléticas, seguidas por las psicológicas-psiquiátricas y las cardiovasculares, también se demostró que los dependientes suelen ser mujeres de edad avanzada y más de la mitad tiene enfermedad física y mental, finalmente se aisló que un 61,9% de las cuidadoras presentan sobrecarga intensa. Marcando una relación directa con la dependencia severa. Los determinantes asociados fueron: un grado de parentesco lejano, la agresividad / oposición del dependiente, el

 <p>Página 10 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

proporcionar más de 7h diarias de cuidado y la mala salud de la cuidadora aumentan significativamente el nivel de sobrecarga, concluyendo que a mayor sobrecarga se incrementa el riesgo significativo de tener una mala salud física o psicológica que impacta en la calidad de vida no solo del paciente sino también del cuidador. ¹⁶

 <p>Página 11 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

Planteamiento del Problema

En la actualidad la Ciudad y estado de México representan la mayor frecuencia a nivel nacional de niños con diagnóstico de Mielomeningocele, los cuales dependiendo del nivel y grados de afectación clínica asociado a las distintas comorbilidades confieren cierto grado de dependencia al cuidador primario, el cual puede manifestar sobrecarga que finalmente se manifiesta en deterioro de la salud mental, social y física confiriendo mayor riesgo de morbilidad e incluso mortalidad, ya que tienden a no buscar ayuda, postergándose y priorizando los problemas y condición de salud de su familiar dependiente, manteniendo la mayoría de sus propias patologías sin diagnosticar, tornándose casi "invisible" para el sistema de salud, tomando en cuenta lo anterior nos planteamos la siguiente pregunta de investigación

¿Cuál es la sobrecarga del cuidador primario informal de niños con Mielomeningocele en el CRIT Estado de México?

 <p>Página 12 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

Justificación

En la actualidad en México no existe información ni estadística sobre el impacto que se genera en el cuidador primario informal de niños con diagnóstico de Mielomeningocele, que por lo general son los padres, quienes representan un conjunto de emociones y conflictos como el amor, la culpa, deber, decoro, religiosidad generando así disminución en la percepción de su propio estado de salud.

Considerando que cada niño con mielomeningocele cursa con secuelas del mismo defecto congénito y complicaciones en todos los órganos y sistemas, que genera una discapacidad motriz, ósea, no controlan esfínteres, incluso acuden a escuelas regulares, aunado, al uso de órtesis, silla de ruedas, que podría generar un desgaste mayor al niño con mielomeningocele así como al cuidador primario

Aunado a lo anterior han sido reportados estudios en diversos padecimientos tales como el realizado por Martínez González et al.; que se llevó a cabo con niños de Parálisis Cerebral Severa en el cual se reportó una sobrecarga moderada con relación directa a mayor horas de cuidado (12-24 horas), poniéndole mayor énfasis a las actividades como baño, alimento, medicación y transportación, así como también el 60.8% de los cuidadores manifestó haber recibido información sobre qué es un cuidador, a diferencia del 38.2% que no recibió dicha información; respecto al cuidado del cuidador, el 62.7% expresó que no ha recibido información sobre cómo un cuidador debe cuidar su propia salud mientras que el 33.3 % sí la ha recibido.¹⁵

La literatura científica muestra que hay evidencia para evaluar la carga de los cuidadores de niños, usualmente empleando la escala de Zarit, misma que se encuentra validada y reconocida en nuestro país. Por lo tanto es fundamental conocer si lo que ha sido reportado en la bibliografía es coincidente con nuestra población identificando el nivel de sobrecarga percibida por los cuidadores primarios informales del paciente con Mielomeningocele, de tal manera que se genera la implementación de programas preventivos y psicoeducativos que promuevan habilidades de autocuidado y afrontamiento del estrés para elevar el nivel de calidad de vida de los cuidadores primarios, teniendo en cuenta que la discapacidad motora de la población de estudio es considerada de moderada a total dependencia.

 <p>Página 13 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

Objetivos

Objetivo General:

Evaluar la sobrecarga del cuidador primario informal de los niños con Mielomeningocele del CRIT Estado de México.

Objetivos específicos:

- 1.-Conocer el número de pacientes con Mielomeningocele ingresados en el Centro de rehabilitación e inclusión Infantil Estado de México
- 2.- Identificar las características sociodemográficas de los cuidadores primarios informales de los pacientes con Mielomeningocele (sexo, edad, parentesco, estado civil, escolaridad y situación laboral)
- 2.-Conocer el tiempo que el cuidador primario informal dedica al niño con diagnóstico de Mielomeningocele
- 3.-Identificar la solvencia económica del cuidador primario informal
- 4.-Analizar el número de cuidadores informales primarios de niños con Mielomeningocele que presentan datos de sobrecarga
- 5.- Establecer el nivel de sobrecarga que presentan los cuidadores primarios informales de niños con Mielomeningocele.

 <p>Universidad Teletón</p> <p>Página 14 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

Hipótesis de investigación:

HIPÓTESIS (HI):

Existe sobrecarga del cuidador primario informal de los niños con Mielomeningocele del CRIT Estado de México.

HIPÓTESIS NULA (H0):

No existe sobrecarga del cuidador primario informal de los niños con Mielomeningocele del CRIT Estado de México.

 <p>Página 15 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

Operacionalización de variables

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Clasificación estadística	Clasificación conceptual	Medida estadística
Sexo	Condición orgánica, masculina o femenina	Grupo al que pertenecen el cuidador por sus características orgánicas	Cualitativa Nominal	Masculino Femenino	Frecuencia y porcentaje
Edad	Espacio de años que ha corrido de un tiempo a otro	Tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta el momento determinado	Cuantitativa ordinal	Años	Medidas de tendencia central
Parentesco	Vínculo por consanguinidad, afinidad, adopción, matrimonio u otra relación estable de afectividad análoga a esta	Vínculo por consanguinidad, afinidad, adopción u otra relación estable de afectividad	Cualitativa nominal	a)Padres b) Abuelos c)Hermano d) Tíos, e) Tutores f) Otros	Frecuencia y porcentaje
Estado civil	Condición de una persona en relación con su filiación o matrimonio que se hace constar en el registro civil	Condición de una persona en función de si tiene o no pareja y su situación legal respecto a esta	Cualitativa nominal	a) Soltero b) Casado c) Unión libre	Frecuencia y porcentaje
Escolaridad	Conjunto de curso que un estudiante sigue en un	Nivel máximo de estudios alcanzado	Cualitativa ordinal	a) Sin estudios b) Primaria c)Secundaria d)Preparatoria, e)Licenciatura	Frecuencia y porcentajes

Área: Investigación

	establecimiento docente			f) Posgrado	
Situación laboral	Condición en la que una persona puede o no realizar un trabajo a cambio de un salario	Condición en la que una persona desempeña un trabajo remunerado o no remunerado	Cualitativa dicotómica nominal	1) Empleado. 2) No empleado	Frecuencia y porcentaje
Solvencia económica	Es la capacidad que tiene una persona para atender las obligaciones adquiridas	Capacidad financiera de una persona de cubrir sus necesidades básicas y obligaciones adquiridas	Cualitativa dicotómica nominal	a) Solvente b) No solvente	Frecuencia y porcentaje
Tiempo de cuidado	Período determinado durante el que se realiza una acción o se desarrolla un acontecimiento	Número de horas dedicadas diariamente al cuidado del niño	Cuantitativa discreta	Horas	Medidas de tendencia central
Sobrecarga	Es una respuesta multidimensional de la apreciación negativa y estrés percibido resultado del cuidado de un individuo, que padece una condición médica	Es la respuesta negativa, tanto física, emocional, social, espiritual o económica secundaria al cuidado de un individuo que presenta una condición médica	Cualitativa dicotómica	a) Sin sobrecarga b) Con sobrecarga	Frecuencia y porcentaje



Página 17 de 35

Universidad Teletón

Código:

Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación

Fecha:
19/01/2017

Revisión:

Área: Investigación

Nivel de sobrecarga	Es el grado en el que los cuidadores perciben que el cuidado que otorgan tiene un efecto adverso en su funcionamiento físico, emocional, social, espiritual o financiero	Es la percepción negativa en función física, emocional, social, espiritual o económica del cuidador en respuesta al cuidado de un individuo	Cualitativa politómica ordinal	a) Ausencia de sobrecarga b) Sobrecarga ligera c) Sobrecarga intensa	Frecuencias y porcentajes
---------------------	--	---	--------------------------------	--	---------------------------

 <p>Página 18 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

Criterios de selección

1. Criterios de inclusión

- Cuidador primario informal de pacientes con diagnóstico de Mielomeningocele que fueron ingresados en el Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón, Estado de México en el periodo 2014-2016
- Cuidador primario informal de pacientes de 2-18 años
- Cuidador primario informal del paciente con Mielomeningocele que cuente con una asistencia mayor de 6 meses.
- Cuidador primario que sea mayor de 18 años
- Cuidador de paciente que firme el consentimiento informado de aplicación de escala Zarit.

2. Criterios de exclusión:

- Cuidador primario que no desee participar en la investigación
- Pacientes que no cuenten con diagnóstico definitivo
- Cuidador primario que no sea mayor de 18 años
- Contar con cuidador primario formal

3. Criterios de eliminación:

- Cuidador que no firme consentimiento informado para aplicación de escala Zarit.
- Cuidador primario informal que abandone el estudio
- Cuidador de paciente que sea dado de baja del centro durante el proceso de realización del estudio.

 <p>Página 19 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

Material y método

Tipo de diseño metodológico

Tipo de estudio: Descriptivo

- A. Por el control de la maniobra: No experimental
- B. Por la captación de la información: Prospectivo
- C. Por la medición del fenómeno en el tiempo: Transversal
- D. Por la presencia de un grupo control: No hay grupo control (descriptivo)
- E. Por la dirección del análisis: Transversal

Descripción general del estudio

Es un estudio descriptivo, no experimental, prospectivo, transversal, en el que se incluirá una población muestra que se constituyó por cuidadores primarios de pacientes ingresados al Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Estado de México con diagnóstico de Mielomeningocele; de los cuales, se procedió a consultar el expediente clínico en búsqueda de número telefónico así como criterios de inclusión correspondientes para programar cita, previa firma de consentimiento informado se procede a la aplicación de escala de Zarit, todo esto se llevó a cabo en las instalaciones del Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Estado de México.

 <p>Página 20 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

1. Características del lugar donde se realizó el estudio

En el Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Estado de México.

2.2 Grupo de estudio

El grupo de estudio fue constituido por cuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico de Mielomeningocele de niños ingresados en el periodo de 2104 – 2016, cuyos cuidadores tengan más de 18 años de edad.

La muestra se conformó de una población por cuotas y conveniencia; de cuidadores primarios informales de pacientes con Mielomeningocele, ingresados al Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Estado de México.

2.3 Metodología

Una vez que aprobado por el Comité de Investigación del Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Estado de México, el presente estudio se llevará a cabo de la siguiente manera:

- A) Se solicitó en el área de sistemas la base de datos de los pacientes ingresados a la clínica B2 del Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Estado de México
- B) Posteriormente se realizó una hoja de captura de datos en Excel; que tomó en cuenta el número de Carnet, edad, sexo, diagnóstico, edad del cuidador primario informal.
- C) Se identificó del total de los pacientes ingresados con diagnóstico de Mielomeningocele aquellos que contaron con los criterios de inclusión del presente estudio.

 <p>Universidad Teletón</p> <p>Página 21 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

D) Una vez que se captó lo anterior, se ingresó al expediente electrónico para obtener el número telefónico, con el objetivo de solicitar una cita para firma de consentimiento informado (Anexo 1) y aplicación de escala Zarit (Anexo 2).

E) Posteriormente se describió y analizó cada uno de los parámetros mediante medidas de tendencia central (frecuencia, porcentaje)

F) Finalmente se comparará y cotejará la bibliografía nacional e internacional con los resultados que se obtendrán de tal manera que se presenten tanto resultados, discusión y conclusión.

 <p>Universidad Teletón</p> <p>Página 22 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

Facultad y aspectos éticos

En referencia a los aspectos éticos, el estudio se apejó a las normas nacionales e internacionales sobre la Investigación Clínica en Humanos (Declaración de Helsinki), que ha sido promulgada por la Asociación Médica Mundial, adaptada por:

18ª Asamblea Médica Mundial, Helsinki, Finlandia, Junio de 1964 y enmendada por la 29ª Asamblea Médica Mundial Tokio, Japón, octubre 1975

35ª Asamblea Médica Mundial, Venecia, Italia, octubre 1983

41ª Asamblea Médica Mundial, Hong Kong, septiembre 1989

48ª Asamblea General, Edimburgo, Escocia, octubre 2000

Nota de Clarificación del Párrafo 29, agregada por la Asamblea General de la AMM, Washington 2002.

Nota de Clarificación del Párrafo 30, agregada por la Asamblea General de la AMM, Tokio 2004.

59ª Asamblea General, Seúl, Corea, octubre 2008.

 <p>Página 23 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

De acuerdo a la Ley general de Salud en materia de estudios de investigación

TITULO SEGUNDO

De los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos

CAPITULO I

ARTÍCULO 13.-En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar.

ARTÍCULO 14.- La Investigación que se realice en seres humanos deberá desarrollarse conforme a las siguientes bases: I. Se ajustará a los principios científicos y éticos que la justifiquen; II.- Se fundamentará en la experimentación previa realizada en animales, en laboratorios o en otros hechos científicos. III.- Se deberá realizar sólo cuando el conocimiento que se pretenda producir no pueda obtenerse por otro medio idóneo; IV.- Deberán prevalecer siempre las probabilidades de los beneficiados esperados sobre los riesgos predecibles; V.- Contará con el consentimiento informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal, con las excepciones que este Reglamento señala, VI.- Deberá ser realizada por profesionales de la salud a que se refiere el artículo 114 de este Reglamento, con conocimiento y experiencia para cuidar la integridad del ser humano, bajo la responsabilidad de una institución de atención a la salud que actúe bajo la supervisión de las autoridades sanitarias competentes y que cuente con los recursos humanos y materiales necesarios, que garanticen el bienestar del sujeto de investigación; VII. Contará con el dictamen favorable de las Comisiones de Investigación, Ética y la de Bioseguridad, en su caso, VIII. Se llevará a cabo cuando se tenga la autorización del titular de la institución de atención a la salud y, en su caso, de la Secretaría, de conformidad con los artículos 31, 62, 69, 71, 73, y 88 de este Reglamento.

 <p>Página 24 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

ARTÍCULO 16.- En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo sujeto de investigación, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.

ARTÍCULO 17.- Para efectos de este Reglamento, la presente investigación se clasifica en: Investigación sin riesgo: Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquéllos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta.

 <p>Página 25 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

ANEXOS

ANEXO 1

CARTA CONSENTIMIENTO BAJO INFORMACIÓN PARA LA REALIZACIÓN DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

En la ciudad de Tlalnepantla, Estado de México a _____ de _____ de _____ y con fundamento en los artículos 80 y 81 del Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Prestación de Servicios de Atención Médica en las normas y procedimientos de la medicina en general y en los lineamientos y políticas propias de la Fundación Teletón México AC. Se otorga la presente:

Autorización y consentimiento informado para la realización del proyecto de investigación, que otorgan, como el “paciente”, el (la) menor

_____ con número de expediente _____ y con diagnóstico de _____ y como responsable de “el paciente”; el (la) señor (a)

_____ expresamente a Fundación Teletón México A.C (en lo sucesivo “la fundación”), y al profesional del área médica _____, en los siguientes términos:

- I. Título del proyecto de investigación: La inclusión educativa de niños con parálisis cerebral severa en escuelas de nivel primaria.
- II. Aceptamos y autorizamos que se lleve a cabo la investigación de “el paciente”, que se hace referencia en el punto anterior.
- III. Manifestamos que el profesional del área médica (investigador nos ha informado veraz y oportunamente del proyecto de investigación lo siguiente:
 - a) La explicación de lo que supone la experiencia y las posibles consecuencias o riesgos que pueden derivarse de la participación de “El paciente” y su familia en la investigación.
 - b) La descripción de los objetivos de investigación: Conocer los facilitadores y las barreras de los pacientes con diagnóstico de parálisis cerebral severa que asiste a la escuela cursando algún grado escolar de primaria.

 <p>Página 26 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

- c) Las características básicas del diseño de investigación: pacientes con diagnóstico de PCI severa Gross Motor V que acusan a la Escuela cursando la primaria.
- d) Revisión del expediente clínico de “El paciente”.
- e) Entiendo además los beneficios que el presente estudio posee para el cuidado y tratamiento de “El paciente”.
- f) Preguntar en cualquier momento de la investigación las dudas que surjan.
- IV. Es de nuestro conocimiento que seremos libres de retirarnos de la presente investigación en el momento en el que así se desee o bien de no contestar algún cuestionamiento sin que se afecte la atención que recibimos de “la fundación” como paciente.
- V. Aceptamos y autorizamos a “la fundación” a usar y explotar los resultados según convenga a los intereses de “la fundación”, y que tenga como objetivo la investigación y avance de la ciencia.
Por lo anterior en este acto, cedemos a favor de “la fundación” en ningún caso y bajo ningún concepto tendrá la obligación de pagarnos cantidad alguna o regalías u otorgarnos algún apoyo económico.
- VI. Que se nos ha explicado en forma expresa, clara y precisa el contenido del presente documento, así como sus alcances y fines.

PACIENTE RESPONSABLE DEL PACIENTE

Nombre, Firma y/o huella
de “El paciente”

Nombre y Firma Parentesco

PROFESIONAL DEL AREA MÉDICA INVESTIGADOR

 <p>Universidad Teletón</p> <p>Página 27 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

Nombre
Cedula profesional/ Especialidad

TESTIGO

Nombre y firma

TESTIGO

Nombre y firma

 <p>Página 28 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

ANEXO 2

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR ZARIT	1) NUNCA	2) Rara vez	3) Algunas veces	4) Bastante veces	5) Casi Siempre
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					

Área: Investigación

12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					

Este resultado clasifica al cuidador en:

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

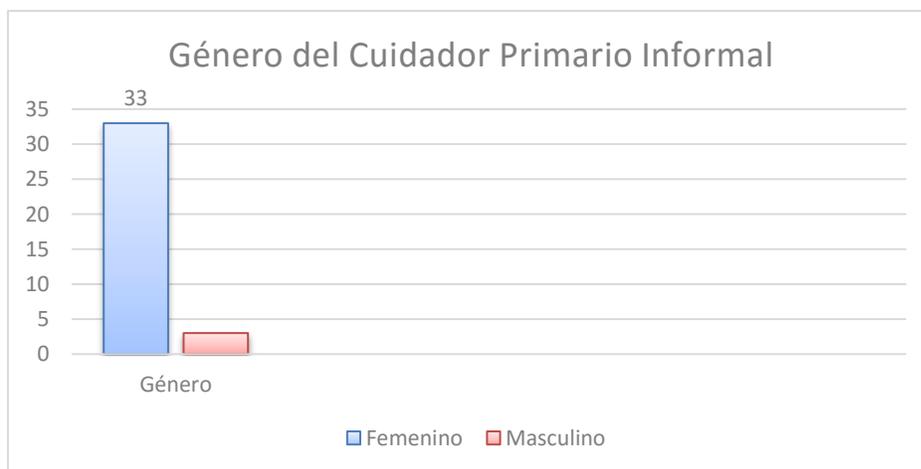
 <p>Página 30 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

Se realizó análisis estadístico utilizando una base datos de internacional Excel versión 8.1 para Windows con determinación de medidas de tendencia central como media, mediana y cálculo de frecuencias y porcentajes.

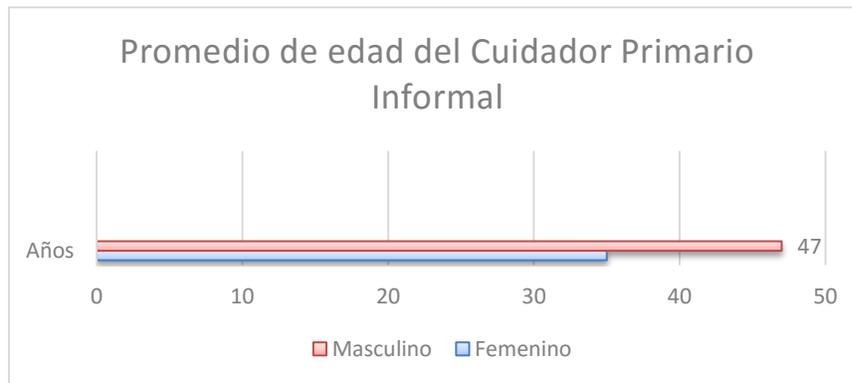
Resultados

De un total de ciento noventa y seis pacientes activos de la clínica 2B correspondiente a Lesión medular y defectos del tubo neural del Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón, Estado de México, ciento nueve pacientes contaron con diagnóstico de Mielomeningocele, de los cuales treinta y seis cumplieron los criterios de inclusión y fueron evaluados para la realización del presente estudio.

En la actualidad el aumento de la esperanza de vida junto a los avances en los sistemas de salud en materia de mejora de calidad de vida de pacientes con discapacidad, conforman algunos de los factores más relevantes al momento de explicar el fenómeno de la dependencia y la necesidad de mantener al frente un cuidador primario, en nuestro estudio encontramos que de treinta y seis cuidadores primarios, treinta y tres correspondieron a mujeres es decir el 91.66% con edad promedio de 35 años y tres correspondieron a ser varones es decir el 8.33% con edad promedio de cuarenta y siete años. (Gráfica1 y 2)

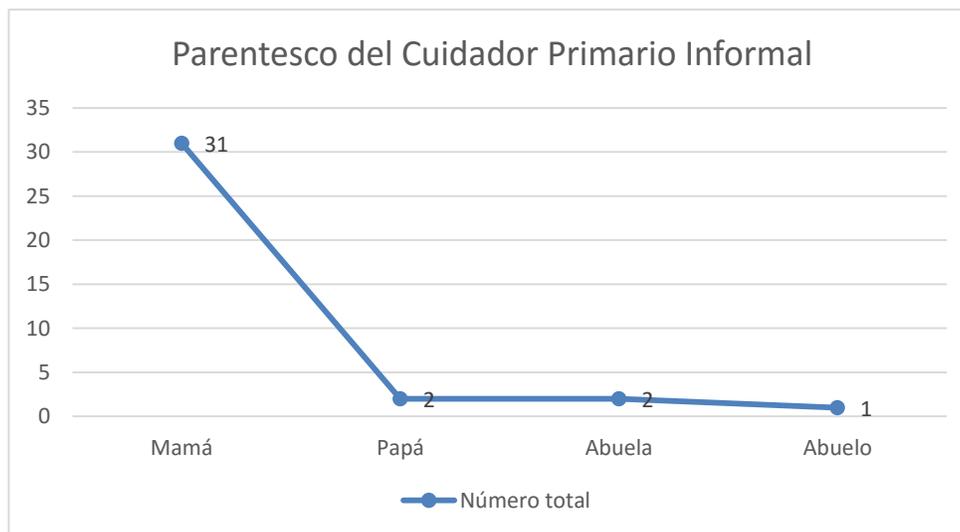


Gráfica 1



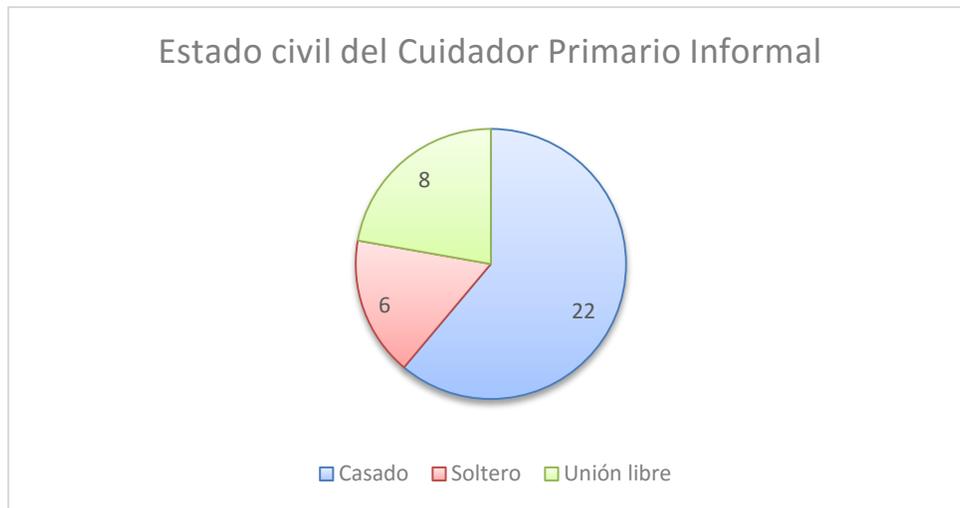
Gráfica 2

Asociado a lo anterior se obtuvo que 31 cuidadores primarios informales correspondieron a ser la mamá es decir el 86.11%, dos cuidadores fueron papás (55.55%), dos abuelas (5.55%) y un abuelo (2.77%), de los mismos veinte dos de ellos (61.11%) estuvieron casados, ocho (22.22%) en unión libre y seis (16.66%) solteros. (Gráfica 3 y 4).



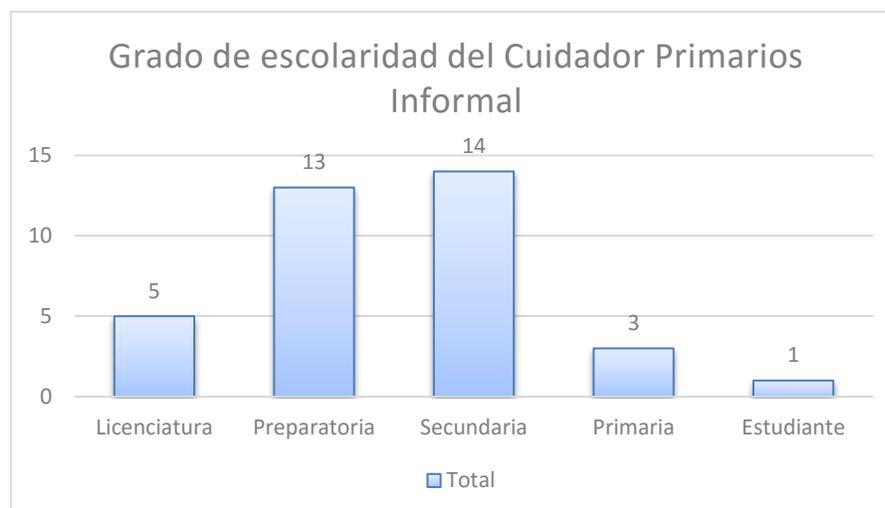
Gráfica 3

 <p>Página 32 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		



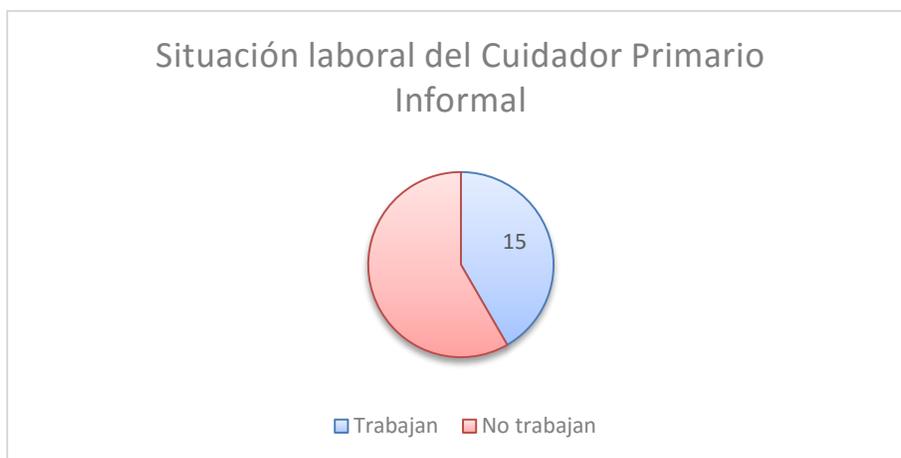
Gráfica 4

Continuando con las características sociodemográficas se obtuvo que catorce cuidadores primarios terminaron la secundaria (38.88%), trece terminaron la preparatoria (36.11%), cinco concluyeron a nivel licenciatura (13.88%), tres la primaria (8.33%) y uno continúa estudiando (2.77%), relacionado a lo anterior se encontró que veintiuno pacientes no trabajan (58.33%), mientras que quince pacientes si lo hacen (41.66%), asociándose a que veintiuno de ellos comentaron que no tenían suficiente solvencia económica (58.33%), a diferencia de 15 que si la mantuvieron (41.67%). (Gráfica 5, 6 y 7)

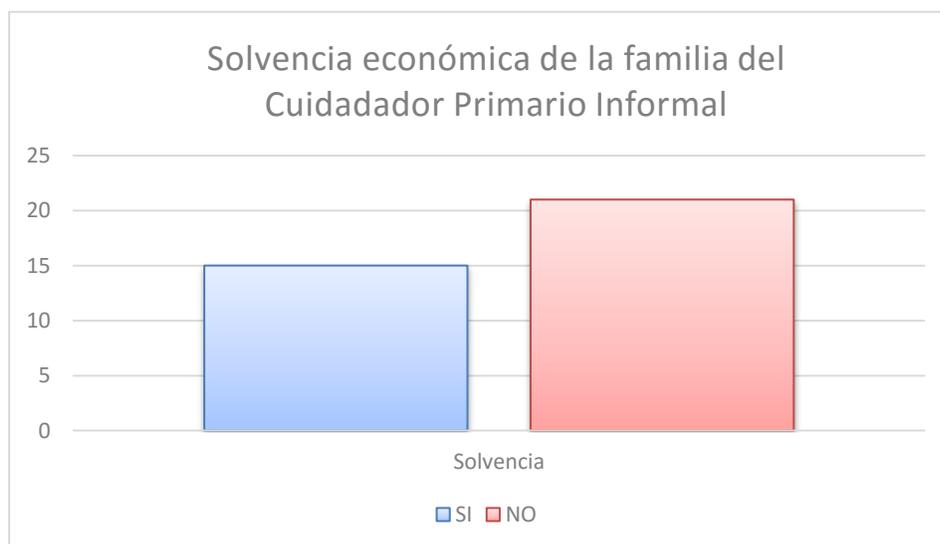


Gráfica 5

 <p>Página 33 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		



Gráfica 6

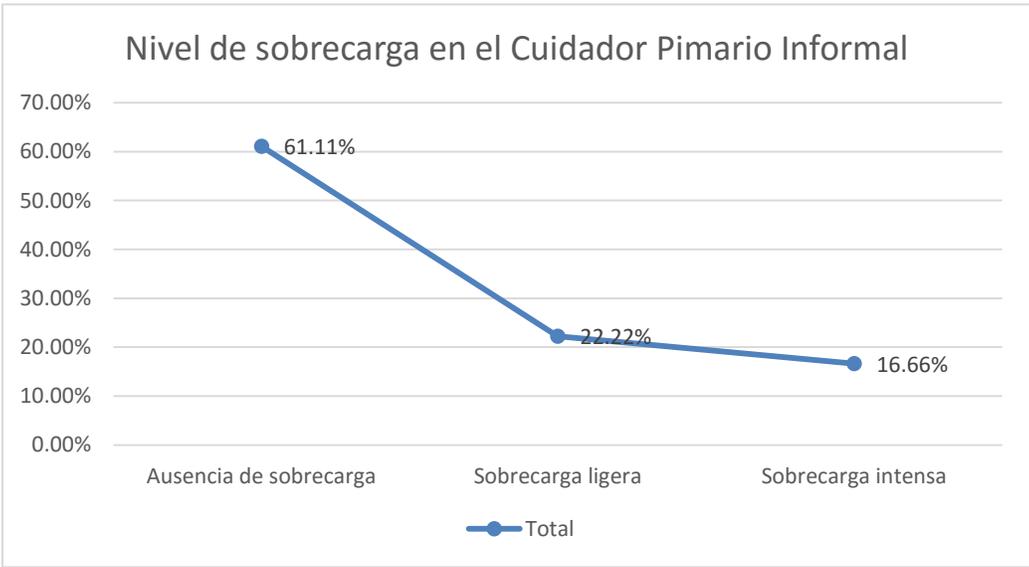


Gráfica 7

En relación a las redes de apoyo y el tiempo en horas al cuidado del paciente con diagnóstico de Mielomeningocele se encontró un promedio de 15 horas mostrando un rango que va desde lo mínimo que fueron 2 horas hasta el rango máximo de 24 horas.

 <p>Página 34 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

El panorama actual pone de manifiesto que la figura del cuidador informal sigue siendo la principal responsable con todas las consecuencias que este hecho conlleva viéndose obligados a modificar su rol, tareas provocando altos niveles de estrés que culminan en colapso, así pues en el presente estudio de acuerdo al puntaje de la escala de Zarit se encontró que veintidós de los cuidadores informales primarios presentaron ausencia de sobrecarga (61.11%), ocho de ellos sobrecarga ligera (22.22%) y finalmente seis datos de sobrecarga intensa (16.66%). (Gráfica 8)



Gráfica 8

 <p>Página 35 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

Discusión

El diagnóstico de Mielomeningocele continúa siendo una de las principales causas de discapacidad infantil teniendo impacto no solo en la calidad de vida del paciente sino también de su cuidador primario y familiares cercanos. Es un padecimiento frecuente en nuestro medio, tomando en cuenta dicho antecedente el presente estudio realizó una descripción de las características sociodemográficas y grado de sobrecarga en los cuidadores primarios informales de los pacientes con Mielomeningocele ingresados en el Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Estado de México, para lo cual se obtuvo que del total de niños activos en la clínica 2B de lesión medular y defectos del tubo neural el 55.6% contaron con dicho diagnóstico.

Así pues nuestro estudio encontró coincidencia de que el mayor porcentaje de cuidadores primarios informales correspondieron a ser mujeres lo que coincide con la bibliografía internacional aunque no específica de dicha condición de salud¹⁷, mostrando una edad promedio más jóvenes relativamente comparado con la edad promedio de los hombres. Asociado a lo anterior hablando del parentesco, se obtuvo que la mayoría corresponden a ser los padres directos mostrando inclinación por las mamás en un 86.11% y en menor grado por los abuelos. También se encontró que la mayoría tuvo estado civil de casados y en menor porcentaje se mantuvieron solteros.

Continuando con lo anterior uno de los factores a considerar y que es de gran relevancia es el grado de escolaridad o preparación académica ya que tiene influencia no solo en el grado de apego a las indicaciones sino también en el cuidado de los pacientes, nuestro estudio encontró a diferencia de otras publicaciones tales como la de Martínez López et al que refieren niveles bajos de la misma, un nivel de escolarización medio es decir la mayoría 38.88% terminaron la secundaria, continuando en orden descendente la preparatoria, licenciatura y finalmente primaria en menor porcentaje.

Asociado a lo anterior, no hay un estudio formal que nos oriente acerca de la solvencia económica de las familias ni del cuidador primario informal, en nuestro estudio se encontró que del total de cuidadores informales el 41.6% se mantenía laborando asociado que más de la mitad es decir el 58.6% refirió que los ingresos no eran suficientes para las necesidades básicas de la familia.

En relación a las prácticas de cuidado nuestro estudio reveló que el promedio tomando en cuenta 24 horas, llevo a ser del 62.5% probablemente relacionado a que la gran mayoría

 <p>Página 36 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

de los padres fungen rol del mismo y permanecieron suficiente tiempo con el paciente con Mielomeningocele.

Finalmente nuestros resultados mostraron que el mayor porcentaje de cuidadores primarios es decir el 61.11% no mostraron datos de sobrecarga, continuando con menor porcentaje de presentación de sobrecarga ligera y sobrecarga intensa, probablemente estos resultados estén relacionados con la edad de los niños con mielomeningocele, el nivel del defecto, ya que probablemente entre más grande son los niños y el nivel del defecto es más alto la sobrecarga del cuidador primario se pueda ver comprometida sin embargo estos resultados son comparables con un estudio publicado a nivel nacional en niños con Parálisis Cerebral ¹⁸.

Conclusiones

En la actualidad el rol que desempeña el cuidador primario informal es de suma importancia ya que desempeña el principal papel como red de apoyo para los pacientes con cierto grado de discapacidad y dependencia.

Existe poca o nula bibliografía acerca de las características sociodemográficas así como el grado de sobrecarga que presentan dichos cuidadores en niños con Mielomeningocele, pese a lo anterior, nuestros resultados arrojan focos rojos, de los cuales se puede indagar en conjunto con diferentes disciplinas para generar y promover estrategias que incluyan el desarrollo de la mejora de calidad de vida, salud física y emocional de los mismos de tal manera que afronten, busquen, den solución y desarrollen estrategias que les sean de utilidad durante el proceso de rehabilitación y acompañamiento de su familiar en condición de cierto grado de dependencia.

Finalmente el presente estudio se propone como base para nuevas líneas de investigación en relación al número de horas de cuidado, condición clínica, si el nivel del defecto congénito es alto y si a mayor edad del niño con mielomeningocele, condiciones que modifiquen los resultados de este estudio en la relación con el nivel de sobrecarga que presentan sus cuidadores primarios informales, lo cual secundariamente tendrá impacto directo en el proceso y apego al programa de rehabilitación integral de todos nuestros pacientes.

Limitaciones del estudio

 Página 37 de 35	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

El presente estudio presenta limitaciones propias a los estudios descriptivos

 <p>Página 38 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

BIBLIOGRAFIA

1. Betancourt Cravioto, López Sibaja, Ruíz Matus, Martínez Peñafiel, Solís Sánchez, Ramos López, Cabral Soto, Manual de Procedimientos para la Vigilancia Epidemiológica de los Defectos del Tubo Neural, México. 2005.
2. Mancebo-Hernández, González-Rivera, Díaz-Omaña, López Alquicira, Domínguez-Viveros, Serrano-Sierra. Defectos del tubo neural. Panorama epidemiológico en México. Vol 29. 1. México: Acta Pediátrica de México. 2008;
3. Arriaga-Rivera, Alejo-González, López-Herrera, Arizmendi-Gallardo, Pineda-Rojas, Pérez-Marin et al, Impacto de un entrenamiento robótico de la marcha en pacientes con mielomeningocele, Vol 73. 259-264. México: Acta Pediátrica; 2015.
4. Calderón Porras, Mancilla Ramírez, Rolon Lacarriere. Eficacia del programa acuático con técnicas de hidrocinesiterapia y Hallwick en niños con mielomeningocele con nivel funcional motor L3 o inferior. Vol 13 (2): 86-92, México: Rev Mex Neuroci; 2012.
5. Juranek, Salman. Anomalous development of brain structure and function in spinabifida myelomeningocele. Vol 16: 23–30. USA: Dev Disabil Res Rev; 2010.
6. Franco Álvarez, Kobayashi Gutiérrez, Peschard Sáenz, Troncoso Galicia, Cantú Cantú, Mejía Bravo, et al. GPC: Detección y Manejo del Colapso del Cuidador. México: CENETEC Secretaría de Salud; 2 de diciembre de 2015
7. Montero Pardo, Jurado Cárdenas, Valencia Cruz, Méndez Venegas, Mora Magaña. Escala de carga del cuidador de Zarit: Evidencia de validez en México. Vol. 11, Núm. 1, México: Psicooncología; 2014.
8. Li, Z., Ren, A., Zhang, L., Ye, R., Li, S., Zheng, J., Hong, S., Wang, T. and Li, Z. Extremely high prevalence of neural tube defects in a 4-county area in Shanxi Province, China. Birth Defects Research Part A: Clinical and Molecular Teratology, 76: 237–240; 2006

 <p>Universidad Teletón</p> <p>Página 39 de 35</p>	Universidad Teletón	Código:
	Inscripción de proyecto de investigación a Comité de Ética de Investigación	Fecha: 19/01/2017
		Revisión:
Área: Investigación		

9. Padmanabhan, R. Etiology, pathogenesis and prevention of neural tube defects. 46: 55–67. United Arab Emirates: Congenital Anomalies; 2006
10. Guía de Práctica Clínica; Prevención, diagnóstico y tratamiento de la Espina Bífida en niños, México: IMSS-269-13
11. Hayo Breinbauer, Hugo Vásquez, Sebastián Mayanz, Claudia Guerra, Teresa Millán. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Vol.137. 657-665. Chile: Rev. Med. Chile, 2009
12. Ramos R. Emergencia del cuidado informal como sistema de salud. México: Miguel Ángel Porrúa. 2008
13. Pinedo, Miranda, Suárez, García Ortiz, Quirós, Herrero. Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. Vol 44: 345-350. España: Rehabilitación; 2010
14. Pinquart, Sorensen. Gender differences in caregiver stressors social resources and health: an update meta-analysis. Vol 61(1):P33-45 Germany: Journals of Gerontology; 2006
15. Martínez González, Robles Rendón, Ramos del Río, Santiesteban Macario, García Valdés, García Leños, et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón, Vol: 20: 23-29. México: Medigrapic, Rev de med fís y rehab; 2008
16. Rodríguez González, Rodríguez Míguezb, Duarte Pérez, Díaz Sanisidro, Barbosa Álvarez, Grupo Zarit, et al. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. España: ELSEVIER; 2016
17. Andrade E. Psychosocial characterization of informal caregivers of older adults suffering from dementia. Rev Cubana Salud Pública. La Habana 2008
18. Martínez López C et al. Carga y dependencia percibidas en cuidadores primarios informales de pacientes con Parálisis Cerebral Infantil Severa