



Universidad Autónoma Metropolitana, Xochimilco

División de Ciencias Biológicas y de la Salud

Licenciatura en Enfermería



Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra "LGII"

COLAPSO DEL CUIDADOR PRIMARIO DEL ADULTO CON LESIÓN MEDULAR EN UN INSTITUTO DE REHABILITACIÓN: CUESTIÓN DE GÉNERO

María Teresa Álvarez Velasco

Asesora: Mtra. Raquel María Ramírez Villegas

Asesor clínico: Dr. Martín Pantoja Herrera



Cd. De México 31 de julio de 2024

Índice

1. Resumen.....	5
2. Abstract.....	5
3. Introducción	6
4. Justificación	7
5. Marco conceptual.....	8
5.1 Lesión medular.....	8
5.2 Clasificación de la lesión medular	9
5.3 Cuidador.....	10
5.4 Cuidador formal.....	10
5.5 Cuidador informal	10
5.6 Cuidador primario.....	11
5.7 Colapso del cuidador.....	11
5.8 Consecuencias físicas en el cuidador	12
5.9 Consecuencias psicológicas en el cuidador	12
5.10 Diagnóstico del colapso del cuidador	12
5.11 Género y cuidado	13
6. Descripción del problema de investigación	13
7. Pregunta de investigación.....	14
8. Objetivos	14
Objetivo general:	14
Objetivos específicos:	14
9. Metodología	15
9.1 Tipo de investigación.....	15
9.2 Lugar	15
9.3 Universo de estudio.....	15
9.4 Muestra	15
9.5 Adaptación del instrumento.....	16
9.6 Consideraciones éticas	16
10. Análisis estadístico de resultados.....	17
10.1 Características sociodemográficas.....	17
10.2 Colapso del cuidador primario: Escala de Zarit	22

10.3 Análisis de los factores relacionados con el colapso del cuidador primario de la persona con LM	23
10. 4 Análisis de los factores relacionados con la persona cuidada determinantes en el colapso del cuidador	34
11. Paquete computacional	36
12. Conclusión.....	36
13. Bibliografía.....	38
14. Anexos.....	45

Índice de tablas

Tabla 1. Resultado de colapso del cuidador primario	22
Tabla 2. Situación laboral de los cuidadores/as	26
Tabla 3. Ayuda económica.....	27
Tabla 4. Capacitación del cuidador primario	28
Tabla 5. Pregunta abierta.....	29
Tabla 6. Horas dedicadas-Ayuda en cuidado-Colapso	30
Tabla 7. Relación paciente-cuidador.....	33
Tabla 8. Tipo de lesión relacionado con el tiempo al cuidado y colapso del cuidador	34
Tabla 9. Paciente cooperador en relación con el colapso del cuidador	36

Índice de figuras

Figura 1. Género	18
Figura 2. Edad.....	19
Figura 3. Estado civil	19
Figura 4. Hijos	20
Figura 5. Lugar de residencia	20
Figura 6. Nivel de estudios	21
Figura 7. Parentesco	22
Figura 8. Colapso del cuidador.....	23
Figura 9. Presencia de enfermedades en el cuidador	24
Figura 10. Comorbilidades y presencia de colapso	24
Figura 11. Cuidadoras con hijos	25

Figura 12. Ayuda con el cuidado y tareas domésticas	25
Figura 13. Situación laboral	26
Figura 14. Situación laboral y presencia de colapso	27
Figura 15. Capacitación	29
Figura 16. Ayuda con tareas domésticas y el cuidado	32
Figura 17. Abandono de actividades y tiempo al cuidado	32
Figura 18. Relaciones familiares	33
Figura 19. Enfermedad agregada	35

Índice de anexos

Anexo A. Instrumento de recolección de datos.....	45
Anexo B. Escala de Zarit: para medir el desgaste	50
Anexo C. Carta de consentimiento informado	51

1. Resumen

El colapso del cuidador es la sensación de agotamiento físico y mental que experimenta el cuidador primario que puede repercutir negativamente en la atención brindada al adulto con lesión medular. Debido a esto, el objetivo de este trabajo fue identificar los factores relacionados con el síndrome del colapso del cuidador primario del adulto con lesión medular en un instituto de rehabilitación.

Métodos: Estudio exploratorio y descriptivo. El estudio se realizó en un instituto de rehabilitación al sur de la Ciudad de México. El universo de estudio fue de 20 cuidadores primarios del adulto con lesión medular, a quienes se les evaluó la presencia de colapso del cuidador por medio de un instrumento modificado y la aplicación de la Escala de Zarit

Resultados: El 75% de los cuidadores encuestados eran mujeres, el 95% de los pacientes eran hombres, el 65% viven en pareja, 70% provenía del interior del país, el 35% era conyugue del paciente, 50% de las cuidadoras padecía de alguna enfermedad como diabetes e hipertensión, el 75% abandonó actividades laborales y recreativas para dedicarse a al cuidado, 40% permanece con su familiar las 24 horas al día.

Conclusiones: El 55% de la muestra analizada presenta Colapso del Cuidador de moderado a severo, 30% está en alto riesgo de presentarlo. Las mujeres son más propensas a sufrir colapso del cuidador que los hombres. Es necesaria la utilización de herramientas que permitan una detección oportuna de este padecimiento.

Palabras clave: Lesión medular, Cuidado, Cuidador primario, Colapso del cuidador, Genero.

2. Abstract

Caregiver breakdown is the feeling of physical and mental exhaustion experienced by the primary caregiver, which can negatively impact the care provided to adults with spinal cord injuries. Because of this, the objective of this study was to identify the factors related to primary caregiver breakdown syndrome in adults with spinal cord injuries in a rehabilitation institute.

Methods: Exploratory and descriptive study. The study was conducted in a rehabilitation institute in south Mexico City. The study universe was 20 primary caregivers of adults with spinal cord injuries, who were assessed for the presence of caregiver breakdown using a modified instrument and the application of the Zarit Scale. Results: 75% of the caregivers surveyed were women, 95% of the patients were men, 65% lived with a partner, 70% came from the interior of the country, 35% were the patient's spouse, 50% of the female caregivers suffered from some disease such as diabetes or hypertension, 75% abandoned work and recreational activities to dedicate themselves to care, 40% remain with their family member 24 hours a day.

Conclusions: 55% of the sample analyzed presents moderate to severe caregiver Breakdown, 30% are at elevated risk of developing it. Women are more likely to suffer from caregiver breakdown than men. The use of tools that allow early detection of this condition is necessary.

Key words: Spinal cord injuries, Careful, Primary caregiver, Caregiver breakdown, Gender.

3. Introducción

La Lesión medular (LM) se define como todo proceso patológico de etiología variable con afectación del canal medular que puede genera alteraciones sensitivas, motoras y del sistema nervioso autónomo por debajo de la lesión. La LM limita las actividades funcionales, disminuye la calidad de vida de quien la padece, lo que implica un aumento en la necesidad de atención y cuidados por parte del grupo familiar, principalmente del cuidador primario (CP).

El CP es aquel que sin tener conocimiento y/o capacitación realiza tareas de cuidado y atención sin recibir ningún tipo de remuneración a un adulto con LM. Esta labor es desempeñada en su mayoría por mujeres del núcleo familiar como parte del rol de género, el cual, limita las funciones de las mujeres a las actividades del cuidado del hogar, además de ser las responsables gestionar el bienestar de los miembros del grupo familiar.

El colapso del cuidador (CC) se caracteriza por la sensación de cansancio físico, emocional y financiero como resultado de cuidar por un tiempo prolongado a un familiar que padece algún tipo de enfermedad que lo discapacita para realizar las actividades de la vida diaria, además de

realizar otras actividades dentro del hogar y de índole laboral. El CC se manifiesta por problemas de salud física y emocional como depresión, ansiedad, alteraciones osteomusculares, cefaleas y/o aislamiento social. El cuidador colapsado está en riesgo de descuidar la atención que proporciona al paciente.

En el estudio “Calidad de vida de en cuidadores de pacientes don lesión medular. Una revisión documental” se identificó que el tipo de lesión, presencia de enfermedad en el CP, edad, el nivel educativo y económico son factores que impactan en la calidad de vida de cuidador del lesionado medular¹.

En otro estudio del 13 de enero al 13 de marzo de 2020 en un centro de rehabilitación para establecer la frecuencia del síndrome del cuidador cansado y factores asociados, se determinó que el 71% eran del género femenino con una prevalencia del síndrome del cuidador cansado de 47,6% en cuidadores que pasaban más de 6 horas al día al cuidado².

El cuidado físico, social y psicológico dirigido a una persona con dependencia por LM, conlleva a asumir la responsabilidad de realizar diferentes actividades para atender las necesidades y demandas de la persona cuidada, lo que origina cambios y modificaciones en las funciones y actividades del CP, de este modo, su calidad de vida disminuye y lo hace vulnerable a sufrir colapso del cuidador.

Ante esta situación, surge el interés de identificar los factores relacionados con el género que intervienen en el colapso del cuidador en CP del adulto con lesión medular que asisten a un instituto de rehabilitación, darle la importancia necesaria a este padecimiento y que nos permita detectar oportunamente áreas de oportunidad para brindar intervenciones multidisciplinarias dirigidas a mejorar la salud del cuidador/a.

4. Justificación

Para Bull et al³, la lesión medular (LM) es el daño al sistema nervioso, sensitivo y de las funciones motoras dependiendo del nivel de la lesión. La LM origina secuelas físicas y psicológicas que conllevan a un mayor requerimiento de atención de la salud. Además, causa daño a la independencia lo que limita sus actividades funcionales y de participación social. La

LM supone una quiebra drástica en la trayectoria de vida en quien la padece y en el núcleo familiar. El lesionado medular necesita una asistencia diaria e intensa que se mantendrá por mucho tiempo. Por lo que el cuidado se convierte en una actividad estresante que impacta sobre la persona que asume el papel de CP, el cual, tradicionalmente es asignado a las mujeres del núcleo familiar⁴.

De acuerdo con la OMS la incidencia de personas con LM mundialmente se estima entre 40 y 80 casos por millón de habitantes^{5,6}.

El cuidador primario (CP) suele presentar un desgaste en la salud física y mental, lo que se conoce como síndrome del cuidador o colapso del cuidador; que puede tener un efecto negativo en la salud de la persona con LM⁷. Por lo anterior, surge el interés por identificar los factores relacionados con el rol de género y el CC en CP en un instituto de rehabilitación.

5. Marco conceptual

5.1 Lesión medular

La lesión medular (LM) se puede definir como un proceso patológico de etiología variable que conlleva un daño neurológico que tiene como resultado un déficit, temporal o permanente de las funciones sensoriales, motoras y/o autonómicas; además de importantes consecuencias psíquicas y socioeconómicas⁸⁻¹⁰. La LM es la interrupción de la conexión nerviosa entre las estructuras del canal medular y el cerebro causada por una laceración, conmoción o compresión de la médula; por lo que la localización y la afectación completa o parcial de esta, determinarán qué funciones del cuerpo quedarán alteradas o se perderán¹¹.

No se encontraron datos fiables sobre la prevalencia de la LM, pero de acuerdo con la OMS la incidencia de personas con LM mundialmente se estima entre 40 y 80 casos por millón de habitantes, lo que significa que 250,000 y 500,000 personas sufren una LM anualmente; hay más prevalencia en hombres en la edad adulta temprana y disminuye en la tercera edad; en mujeres la incidencia aumenta en la adolescencia^{5,6}.

Históricamente, hasta el 90% de las LM han sido de origen traumático, empero, existe un leve incremento en las LM no traumáticas. Dentro de las principales causas se encuentran los accidentes de tránsito, las caídas y la violencia, sin embargo, estas estimaciones pueden variar de acuerdo con el estado económico de cada país y a las diferencias en la identificación de los casos, y a la metodología de modelización utilizada^{5,6}. Los mecanismos de la LM pueden ser isquémicos, tumorales, congénitos o traumáticos que comprenden dos procesos: a) mecanismos primarios, que corresponde a los cambios biomecánicos derivados del impacto y b) mecanismos secundarios, que concierne a los cambios bioquímicos y vasculares que surgen posteriores a los mecanismos primarios¹¹⁻¹⁴.

Mientras más alto sea el nivel de la lesión mayor será el compromiso. Dentro de las principales consecuencias de la LM se encuentran las alteraciones espiratorias, cardiovasculares, de termorregulación, psicológicas, disfunción intestinal y vesical, alteraciones musculoesqueléticas, además de complicaciones cutáneas, y disfunción sexual y reproductiva¹⁵⁻¹⁸.

La LM representa una afectación a nivel biopsicosocial que a la vez altera su entorno, está ligada a los conceptos de dependencia para las actividades de la vida diaria y a la discapacidad. La familia se convierte en una extensión del lesionado medular y asume el rol de cuidador. Las repercusiones de una LM acaecen no solo en quien lo padece sino también en la familia, principalmente, en el cuidador primario. La nueva condición del paciente con LM altera la dinámica e impone cambios en el sistema familiar; genera una reestructuración para adaptarse a las nuevas necesidades del cuidado, lo que origina en los miembros agotamiento físico, emocional y económico. La LM genera desorganización, incertidumbre, afecta las relaciones y roles de los miembros de la familia, desempleo, estrés, preocupación, sufrimiento, angustia y miedo ante la situación de discapacidad del adulto con LM^{19,20}.

5.2 Clasificación de la lesión medular

De acuerdo con la Academia Americana de Lesión Medular (ASIA), la LM se puede clasificar según el compromiso y severidad de la lesión²¹.

- Completa (ASIA A): ausencia sensitiva y motora²¹.

- Incompleta (ASIA B): no hay función motora y preservación de la función sensitiva²².
- Incompleta (ASIA C): preservación de la función sensitiva, función motora parcial²².
- Incompleta (ASIA D): preservación sensitiva, función motora útil²¹.
- Incompleta (ASIA E): sin déficit neurológico/recuperación completa²¹.

5.3 Cuidador

Para la Real Academia Española “cuidado” se refiere al arte de cuidar”. Según Obando et al²³ una persona cuidadora es la que se encarga de las personas con dependencia, atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un individuo que no puede. El cuidador es la persona encargada de brindar cuidado, asistencia, protección, afecto y compañía a la persona de cuidado que presenta alguna enfermedad o capacidad limitada para realizar las principales actividades de la vida diaria, en la mayoría de los casos el cuidador es un miembro directo de la familia²⁴.

5.4 Cuidador formal

Los cuidadores formales son aquellos que participan de forma minoritaria en el cuidado, prestan sus servicios en la medida en que el cuidador informal es incapaz de responder a las demandas de la persona de cuidado; ofrecen atención con límites de horarios y una remuneración. Los cuidadores formales proceden de las instituciones de salud o son profesionales y técnicos que recibieron una formación previa sobre los cuidados que necesitan las personas que requieren de atención^{25,26}.

5.5 Cuidador informal

Los cuidadores informales son quienes no son remunerados por las tareas que realizan; no disponen de capacitación alguna en cuidados, no obstante, tienen un elevado grado de compromiso de cierta permanencia o duración caracterizado por el afecto o parentesco que tienen con la persona cuidada y proporcionan una atención sin límites de horarios. Son principalmente familiares, amigos y vecinos^{25,26}.

5.6 Cuidador primario

El CP o principal es el responsable de la persona cuidada, suele vivir en el mismo domicilio, por lo general es una un familiar en primer grado, usualmente el cónyuge o la persona de sexo femenino más cercano y ocasionalmente amigos o vecinos, el CP no dispone de capacitación previa sobre cuidados; no tiene límite de horarios, no es remunerado económicamente, sin embargo, tiene un elevado grado de compromiso²⁷.

En la mayoría de los casos, la vida del CP suele girar en torno a la satisfacción de las necesidades de la persona a su cuidado; deja su propia vida y necesidades en segundo plano lo que genera cierto malestar y un desgaste físico, emocional, financiero y social; sufre la falta de apoyo de otros familiares y se enfrenta a conflictos y desintegración familiar. Finalmente, esta actividad es atribuida a las mujeres por considerarse como parte del rol de género²⁸.

5.7 Colapso del cuidador

El concepto de colapso del cuidador/a es la experiencia de agotamiento psicológico, físico, financiero y social que sensación el cuidador primario²⁹. Según Lovo “Para alcanzar el estado de CC el paciente debe generar demandas que superan sus capacidades de adaptación. Una vez establecido el desgaste en el cuidador, sobreviene un profundo impacto en la atención proporcionada, volviéndose esta de menor calidad y con múltiples facetas negativas”³⁰. El CC es un proceso progresivo en el que se incluye un desgaste gradual del sentido enriquecedor de la praxis, modificación de la percepción de logros y manifestaciones de violencia y abuso dirigido a quien se cuida. El cuidador/a colapsado/a presenta un mayor riesgo de maltratar a la persona que cuida³¹.

Existen factores que determinan el riesgo para el CC como: ser de sexo femenino con diversos roles familiares y laborales; desconocimiento del tipo de cuidados a realizar; situación económica; presencia de enfermedades en el cuidador; ser único cuidador; tiempo prolongado dedicado al cuidado y malas relaciones familiares^{32,33}. Por otro lado, existen aspectos o factores relacionados con la persona cuidada que son determinantes en el CC como el nivel de dependencia; duración y gravedad de la enfermedad; síntomas asociados a la discapacidad y comportamiento de la persona cuidada³².

5.8 Consecuencias físicas en el cuidador

La responsabilidad de cuidar a otro tiene un coste en la propia salud, esto puede traducirse en consecuencias físicas que varían dependiendo del nivel de dependencia de la persona receptora de cuidado. El CP del adulto con LM está en riesgo de desatender su propia salud debido al tiempo dedicado a éste y al esfuerzo físico que implica el aseo, la alimentación, el traslado y la movilización constante; lo que expone al CP a presentar deterioro de la salud como cansancio, lumbalgia, cefaleas, problemas digestivos, dificultad para concentrarse, consumo de sustancias, etc.²⁹.

Las tareas que desempeña el CP del adulto con LM son fundamentales para favorecer una calidad de vida óptima de éstos últimos. Desafortunadamente esta situación a menudo no se presenta en las mejores condiciones, debido a que en ocasiones el CP no se encuentra en estados emocionales y de salud idóneos.

5.9 Consecuencias psicológicas en el cuidador

El cuidador primario presenta afectaciones progresivas debido a la complejidad de los cuidados y la falta de conocimientos técnicos en el manejo del adulto con LM. El cuidador primario puede presentar cambios en el estado de ánimo como: estrés, ansiedad, dolor, tristeza, desinterés por las actividades satisfactorias, depresión, aislamiento social, además de alteraciones en el ingreso económico²⁹.

5.10 Diagnóstico del colapso del cuidador

Para la detección de sobrecarga del cuidador o colapso se utiliza la Escala de Zarit, desarrollada para adultos mayores dependientes por Zarit Reeve y Bach-Peterson, la cual logra exaltar las áreas bio-psico-social. Está constituida por 22 preguntas con respuestas según una escala analógica tipo Likert con 5 opciones de respuesta desde 1=nunca a 5=casi siempre, cuyos resultados se suman en un puntaje mínimo 22 a máximo 110, permite discriminar entre ausencia y presencia de sobrecarga, así como, distinguir entre niveles leve a intenso^{34,35}. Sin embargo, como lo menciona Vega et al, "Los CP muchas veces ocultan el daño ocasionado por el cuidado a un familiar. Confesar que experimentan carga les puede ocasionar sentimientos de culpa; no

comentan los problemas que padecen y solo lo hacen cuando estos ya son graves”. Lo que dificulta una detección oportuna³⁶.

5.11 Género y cuidado

Tradicionalmente, parte del rol femenino es asumir la responsabilidad de la administración del hogar y el cuidado de los miembros de la familia sanos o enfermos, lo que tiene como resultado desigualdad intrafamiliar. Este sector de la población presenta considerables dificultades para insertarse en el ámbito laboral, social y económico, lo que las expone a experimentar mayores riesgos de pobreza en la vejez³⁷. Malaver et al,³⁸: refieren que las mujeres destinan más tiempo a la semana dedicado al cuidado no remunerado (cuidado informal) en comparación con los hombres. Aunado a esto, el creciente desarrollo personal, profesional y laboral de las mujeres además de la desigualdad que prevalece en la división de actividades de cuidado del hogar, genera en las mujeres una doble carga laboral y familiar^{39,40}.

Sanjuán et al,⁴¹ mencionan que, debido a las tendencias sociales y demográficas, como el incremento de personas dependientes, las familias cada vez más pequeñas y la inserción de las mujeres en el ámbito laboral, han generado una mayor participación del género masculino en las tareas domésticas y que estos asuman el rol de cuidador cuando las mujeres del círculo familiar no están presentes, sin embargo, el tema del cuidado es considerado una actividad propia del género femenino.

6. Descripción del problema de investigación

La LM supone una quiebra drástica en la vida de quien lo padece, que trae consigo importantes repercusiones no solo para quien sufre una LM sino también para las personas que conforman su entorno sociofamiliar. La LM altera las relaciones y los roles familiares, genera una reestructuración en el sistema familiar y un despliegue de energía, recursos económicos y emocionales para restablecer la salud y cubrir las nuevas necesidades del paciente realizando las actividades diarias, en especial para el cuidador primario¹⁹.

Las personas que asume el papel de CP, principalmente mujeres, pueden presentar el síndrome de CC, manifestado por problemas físicos y emocionales como: cansancio, estrés, angustia, deterioro de la salud, aislamiento social, miedo, ansiedad lo que genera una atención de menor calidad y posibles consecuencias negativas tanto para el cuidador como para la persona cuidada²⁹⁻³¹.

7. Pregunta de investigación

¿Cuáles son los principales factores relacionados con el género que intervienen en la presencia de colapso del cuidador primario del adulto con lesión medular en un instituto de rehabilitación?

8. Objetivos

Objetivo general:

- Identificar los factores relacionados con el síndrome del colapso del cuidador primario del adulto con lesión medular en un instituto de rehabilitación.

Objetivos específicos:

- Identificar el colapso del cuidador en cuidadores primarios del adulto con lesión medular utilizando la Escala Zarit.
- Determinar los factores relacionados con el colapso del cuidador primario del adulto con LM.
- Determinar los factores relacionados con el género y el colapso del cuidador primario.
- Describir los resultados encontrados acerca de los factores relacionados con el colapso del cuidador primario del adulto con LM.

9. Metodología

9.1 Tipo de investigación

Exploratoria/Descriptiva⁴².

9.2 Lugar

Servicios de hospitalización de un instituto de rehabilitación ubicado al sur de la Ciudad de México.

- Misión: Somos una Institución de Salud dedicada a la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de la discapacidad mediante la investigación científica, la formación de recursos humanos y la atención médica especializada de excelencia con un enfoque humanístico⁴³.
- Visión: Consolidarse como la Institución de mayor prestigio en su campo donde se desarrolle la investigación de vanguardia en materia de discapacidad, con formación de recursos humanos líderes en este ámbito, como modelo de atención en problemas de salud discapacitantes de la población y centro de referencia a nivel nacional e internacional alcanzando el más alto grado de humanismo, calidad y eficiencia⁴³.

9.3 Universo de estudio

Para fines de este estudio se eligieron los servicios de Lesión Medular y el Servicio de Rehabilitación de Lesión Medular.

9.4 Muestra

- Muestra: cuidadores primarios de adultos con lesión medular que acuden al Instituto de Rehabilitación.
- Tamaño de muestra: por saturación⁴².

Criterios de inclusión

- Cuidadores primarios del adulto con lesión medular.
- Cuidadores primarios del adulto con LM que deseen participar en la investigación.

Criterios de exclusión

- Cuidadores primarios del adulto con LM que no deseen participar en la investigación.
- Cuidadores formales.

9.5 Adaptación del instrumento

Se realizó una adaptación del cuestionario utilizado en “Estudio sobre estrés, la resiliencia y la satisfacción en familias con hijos/as con discapacidad” por Vela E.⁴⁴.

La elaboración del cuestionario se dividió en tres secciones, en la primera constituida por 8 preguntas correspondientes a los datos sociodemográficos de los participantes, en la segunda conformada de 13 preguntas se tomaron en cuenta los factores que determinan el riesgo para el CC y en la tercera compuesta por 7 preguntas concernientes a los aspectos o factores relacionados con la persona cuidada y el colapso del cuidador, por último, se aplicó una pregunta abierta y opcional. Además, se utilizó la Escala Zarit para la detección del colapso del cuidador³⁵.

9.6 Consideraciones éticas

La elaboración de esta investigación se basó en el Artículo 11 de la Norma Técnica número 313, para la elaboración de proyectos de investigación e informes técnicos de investigación en las instituciones de salud en el que se estipulan los elementos mínimos que debe contener una investigación⁴⁵; en el Artículo 13 que menciona el respeto a la dignidad y la protección de los derechos y bienestar de los participantes y los Artículos 20, 21 y 22 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud en el que se señala la obligación de proporcionar un consentimiento informado a los participantes⁵⁶.

1. Consentimiento informado: en éste se explica a los participantes en qué consiste la investigación y el objetivo de esta, también se informa que no sufrirá ningún daño o perjuicio debido a que sólo contestará el cuestionario elaborado por el investigador y que en todo momento se respetará la decisión de participar o no⁴⁶.
2. Privacidad: el investigador de este estudio es responsable del tratamiento y resguardo de los datos personales proporcionados, no se pedirá el nombre de los participantes ya que no es indispensable para llevar a cabo la investigación, sólo se tomarán en cuenta los criterios de inclusión⁴⁶.
3. Confidencialidad: la información proporcionada para este estudio será confidencial, la utilizará el equipo de investigación del proyecto y no estará disponible para ningún otro propósito. Los resultados de este estudio serán utilizados con fines científicos, solo el investigador y la persona responsable de la revisión de la investigación tendrán acceso a la información recolectada en los cuestionarios⁴⁶.

10. Análisis estadístico de resultados

Los CP de personas con lesión medular que aceptaron contestar el cuestionario entre los meses de enero a marzo de 2024, conformaron una muestra total de 24. Se obtuvo en 83.3% (20) de los casos respuestas completas del instrumento, en cuatro de los casos se proporcionó apoyo para completar el instrumento por disminución visual y se registraron 4 como no viables debido a no contar con el 100% de los ítems, además de presentar dos respuestas para el mismo ítem.

10.1 Características sociodemográficas

Género

En los datos obtenidos con respecto a la distribución por género, el 75% corresponde a mujeres y el 25% a hombres (Figura 1), lo que sugiere una distribución desigual del cuidado inclinado hacia el género femenino, según la ideología dominante, el rol de cuidador lo desempeñan

tradicionalmente mujeres, ya que estas están dotadas de instinto maternal, ternura, emotividad, blandura y vocación de servicio, consideradas cualidades ideales para el desarrollo de estas tareas⁴⁷.

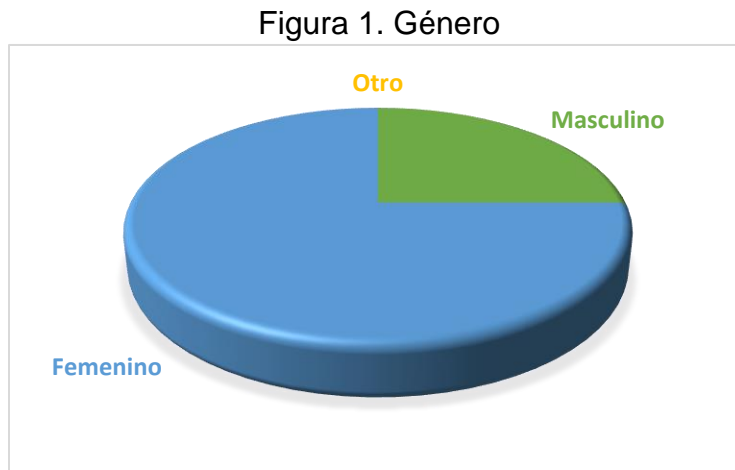


Figura 1. Resultado de género de los cuidadores primarios

Fuente. Elaboración propia

Edad

Se identificó que de los masculinos entrevistados el 10% se encuentra en el rango de edad de 20 a 29 años, 5% de 30 a 39 años, otro 5% de 40 a 49 años y finalmente 5% de 50 a 59 años. En lo que corresponde al género femenino, el 15% se encuentra en el rango de edad de 20 a 29 años, el 25% de 30 a 39 años, el 15% de 40 a 49 años, seguido por 10% de 50 a 59 y 10% corresponde a mujeres de más de 60 años (Figura 2).

El 90% de los cuidadores se encuentra en lo que se conoce como edad productiva, lo que deja entrever la posibilidad de que estos cuidadores en su mayoría cuidadoras, han abandonado sus empleos para dedicarse al cuidado de la persona que padece de LM. Lo que implica como menciona Quinteros⁴⁸, “a las más jóvenes sacrificar oportunidades para su futuro, a las madres limitar el acceso al mercado de trabajo y a las mayores, menores posibilidades de contar con jubilación en su vejez”.

Por otro lado, el 10 % de las cuidadoras son casi adultas mayores ayudando en las actividades diarias a la persona con LM.

Figura 2. Edad

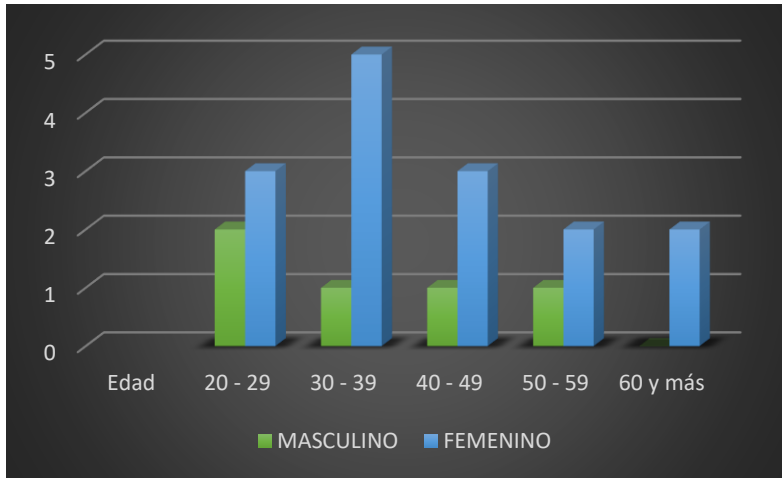


Figura 2. Resultado de edad de los cuidadores primarios

Fuente. Elaboración propia

Estado civil

Se determinó que el 15% de los cuidadores viven en soltería y el 10% son casados. Con respecto a las mujeres cuidadoras el 10% son solteras, 25% casadas, 10% divorciadas y 30% viven en unión libre, lo que permite observar que el 65% de las cuidadoras tiene otras actividades que realizar como el cuidado y gestión de un hogar y una familia (Figura 3). En lo que corresponde a la pregunta que se realizó con el objetivo de conocer si tenían hijos y cuántos, se detectó que el 25% no tiene hijos, el 60% de 1 a 3 hijos y el 15% de 4 a 6 hijos (Figura 4).

Figura 3. Estado civil

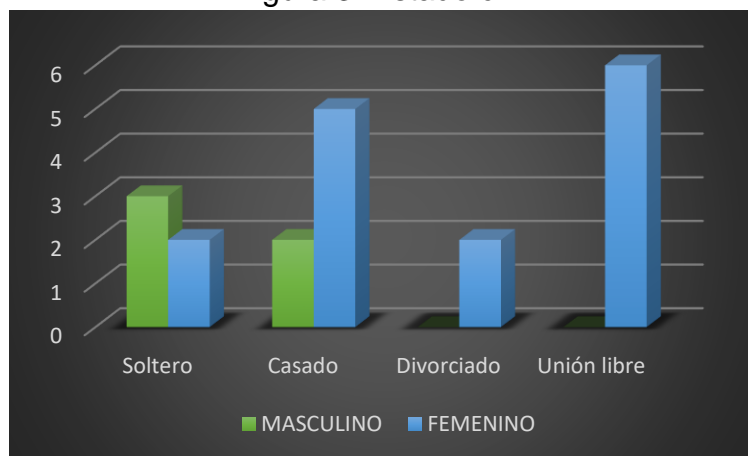


Figura 3. Resultado de edad de los cuidadores primarios

Fuente. Elaboración propia

Figura 4. Hijos

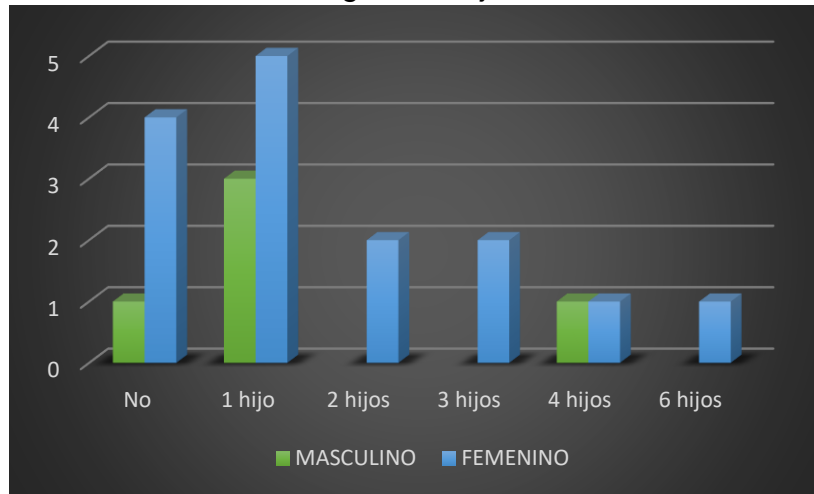


Figura 4. Resultado de cantidad de hijos de los cuidadores primarios

Fuente. Elaboración propia

Lugar de residencia

El 30% de la muestra analizada tiene residencia en la CDMX 15 % hombres y 15 % mujeres, el 70 % proviene del interior del país, de los cuales el 25 % son mujeres del EDOMEX, 20 % de Guerrero también mujeres, 10 % del, estado de Michoacán del género femenino, 10 % de Morelos son hombres y 5 % de mujeres provenientes del estado de Oaxaca (Figura 5). Estos datos nos permiten observar que un número importante de los cuidadores/as que asisten al Instituto de Rehabilitación se ven en la necesidad de recorrer grandes distancias o abandonar sus hogares y sus familias en busca de atención médica especializada para sus familiares con LM.

Figura 5. Lugar de residencia

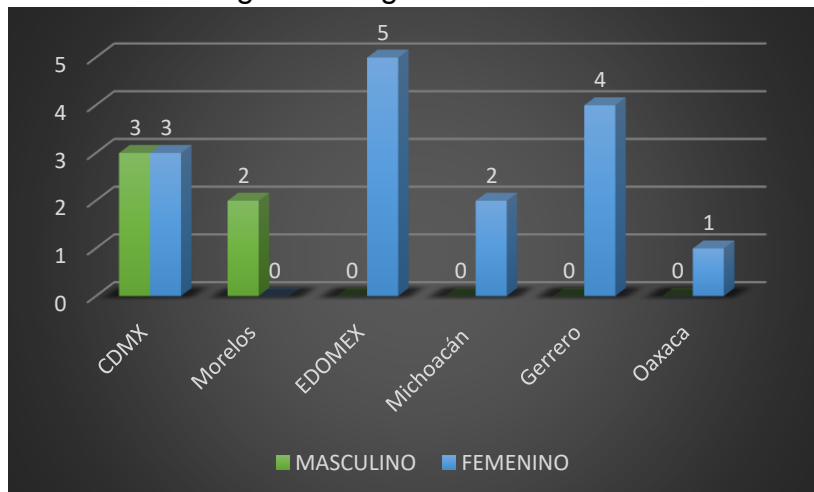


Figura 5. Resultado de residencia de los cuidadores primarios

Fuente. Elaboración propia

Nivel de estudios

En la muestra estudiada correspondiente al género femenino, se encontró que el 5% cuenta con una licenciatura, 25% con estudios de secundaria, 25% con bachillerato, el 10% con primaria y mujeres sin estudios representan el 10%. En cuanto a los entrevistados del género masculino el 15% tiene secundaria terminada y 10% cuentan con estudios de bachillerato respectivamente (Figura 6). En resumen, las estadísticas de este estudio muestran que hay más mujeres estudiadas.

Figura 6. Nivel de estudios

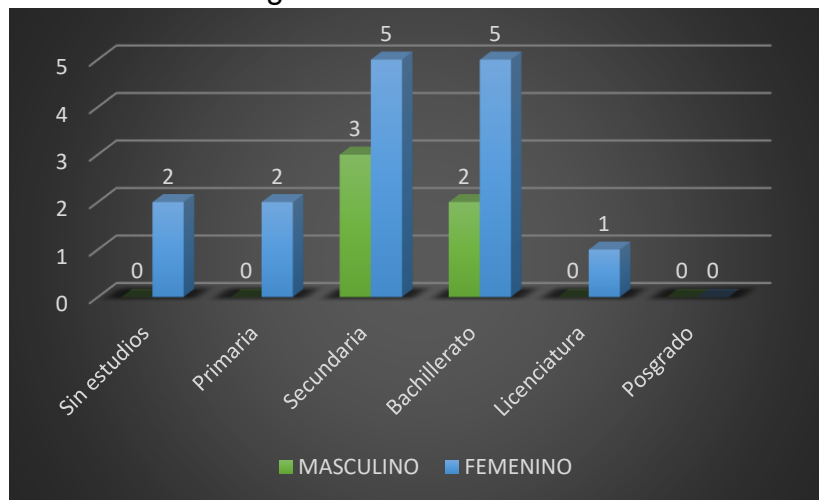


Figura 6. Resultado de nivel de estudios de los cuidadores primarios

Fuente. Elaboración propia

Parentesco

El 75% de los cuidadores primarios encuestados son del género femenino, las cuales son madres, esposas, hermanas, hijas y otro (tía) representando el 10%, 35%, 10%, 5% y 15% respectivamente. En lo referente a cuidadores masculinos de la persona con LM el 15% son hermanos, 5% hijos y 5% corresponde a otro (vecino), (Figura 7) esta minoría de CP masculinos es el resultado como lo menciona Comins⁵⁹ un patriarcado que los convierte en ignorantes en materia de cuidado de sí mismos y de su entorno y en la mayoría de los casos el cuidar es una

elección condicionada por el parentesco y como resultado de la ausencia de alguien más que desempeñe esta labor.

Figura 7. Parentesco

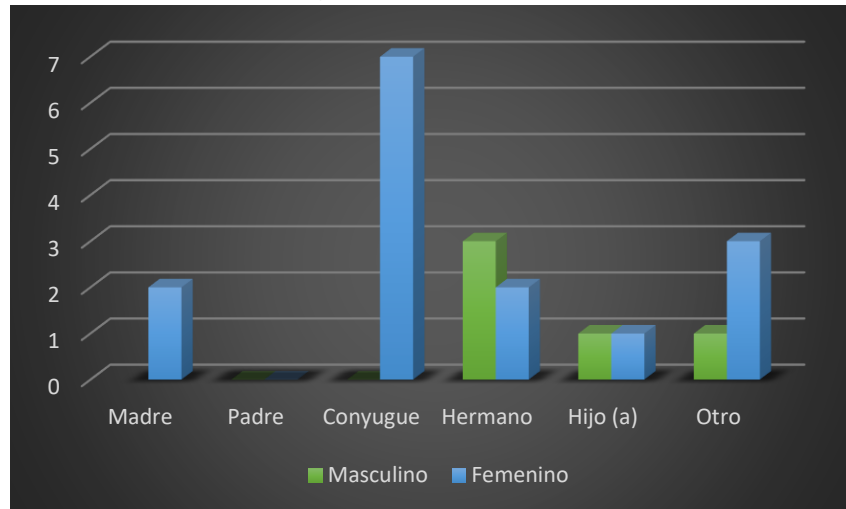


Figura 7. Resultado de parentesco de los cuidadores primarios

Fuente. Elaboración propia

10.2 Colapso del cuidador primario: Escala de Zarit

Tabla 1. Resultado de colapso del cuidador primario

		Género		Total
		Femenino	Masculino	
Escala Zarit	Sin colapso	7	2	9
	Colapso moderado	4	2	6
	Colapso severo	4	1	5
Total		15	5	20

Fuente. Elaboración propia

Nota: La información obtenida procede de las Escala de Zarit aplicada a los usuarios del Instituto de Rehabilitación, 2024

El 45% de los cuidadores primarios entrevistados en este estudio no presenta colapso del cuidador en ningún grado, sin embargo, 66,6% de estos tiene un alto riesgo de manifestar este padecimiento, es decir, solo el 25% de la muestra analizada en este estudio no parece presentar ningún riesgo de experimentar colapso del cuidador (Tabla 1). El 30% cursa por colapso moderado de los cuales 66,6% corresponde a mujeres y 33,3% a hombres; 25% de la muestra sufre colapso severo de estos 80% corresponde al género femenino y 20% al género masculino. Es decir, el 72,7% de los cuidadores colapsados son mujeres (Figura 8).

Figura 8. Colapso del cuidador

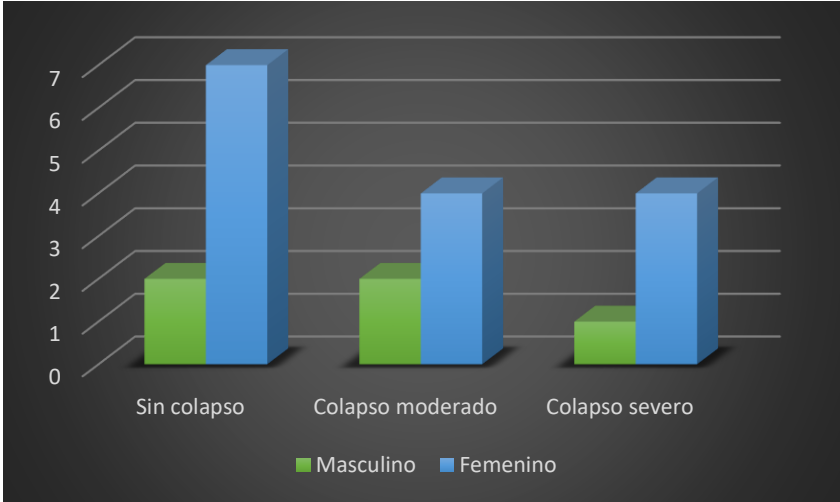


Figura 8. Resultado de colapso del cuidador por género

Fuente. Elaboración propia

10.3 Análisis de los factores relacionados con el colapso del cuidador primario de la persona con LM

Presencia de enfermedades en el cuidador

La presencia de enfermedades en el cuidador se considera un factor de riesgo relacionado con el colapso del cuidador. El 50% de la muestra analizada son mujeres que sufren algún tipo de enfermedad (Figura 9), de estas el 30% no presenta colapso del cuidador, 30% experimenta colapso moderado y 40% se encuentra con colapso severo (Figura 10). Las comorbilidades con más prevalencia son la Hipertensión Arterial y la Diabetes Mellitus.

Figura 9. Presencia de enfermedades en el cuidador

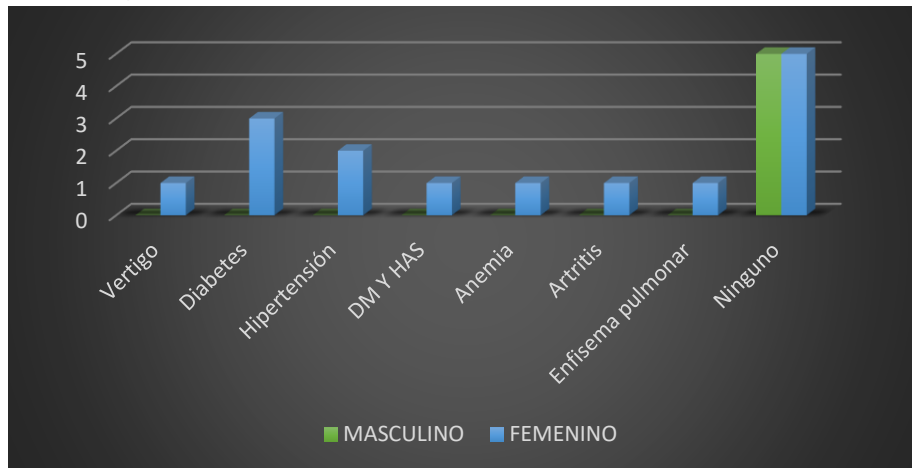


Figura 9. Resultado de comorbilidades en el cuidador por género

Fuente. Elaboración propia

Figura 10. Comorbilidades y presencia de colapso

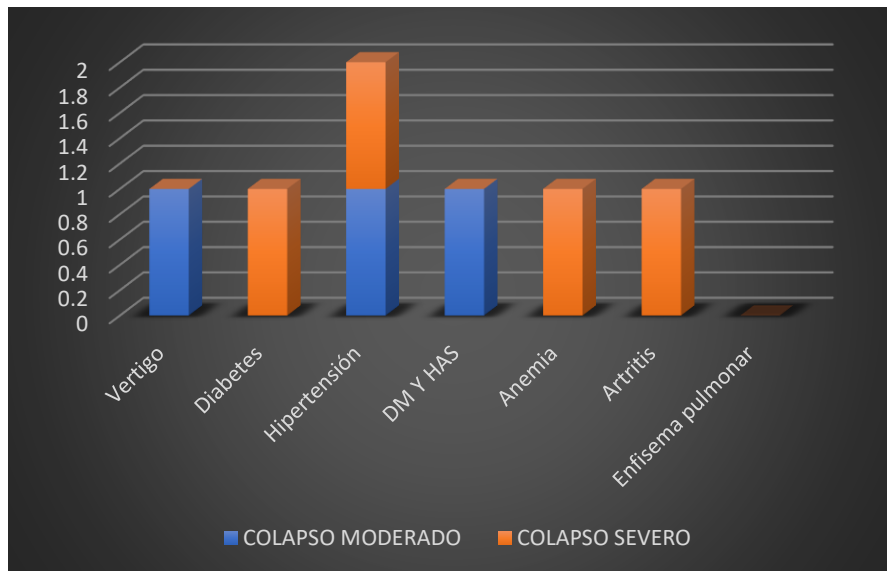


Figura 10. Resultado de comorbilidad relacionada con colapso del cuidador

Fuente. Elaboración propia

Ser de sexo femenino con diferentes roles familiares y laborales

Se observó que el 73,3% de las cuidadoras son madres, lo que significa que tienen que gestionar sus actividades y tiempos de tal manera que les permita compaginar el cuidado de su familia y el brindado a la persona con LM (Figura 11).

Figura 11. Cuidadoras con hijos

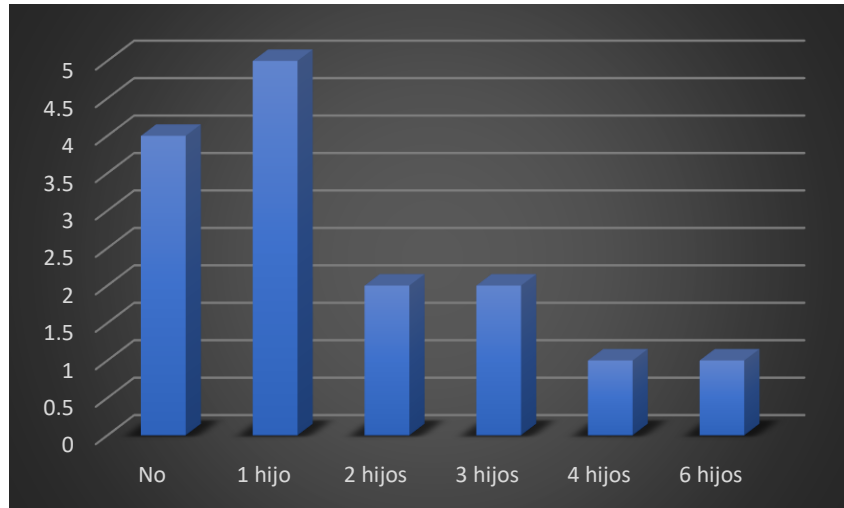


Figura 11. Resultado de mujeres cuidadoras con hijos

Fuente. Elaboración propia

Por otro lado, 86.6% de las cuidadoras no cuenta con ayuda en la realización de las tareas domésticas, ya sea por falta de recursos económicos para la contratación de estos servicios o por no recibir apoyo de los demás integrantes de la familia. Con respecto a si reciben ayuda con el cuidado de la persona con LM el 53.3% no cuenta con esta, para el 40% de las cuidadoras la principal fuente de apoyo son sus familiares directos (Figura 12).

Figura 12. Ayuda con el cuidado y tareas domésticas

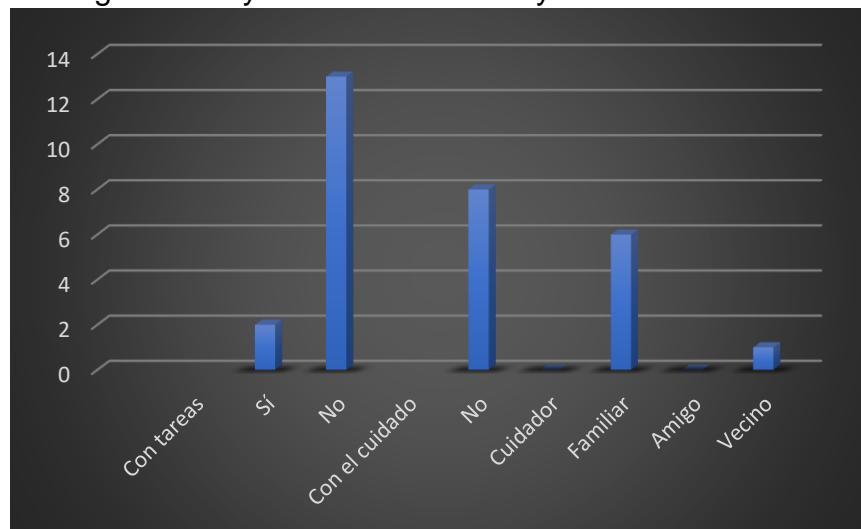


Figura 12. Resultado de ayuda en el cuidado y tareas domésticas

Fuente. Elaboración propia

También se pudo identificar que el 20% de las cuidadoras entrevistadas son laboralmente activas, 46% se dedica al hogar y el 34% se encuentran desempleadas. Además, el 53.3% de estas mujeres cuidadoras ha tenido que abandonar sus empleos para dedicarse al cuidado de la persona con LM, lo que repercute sustancialmente en su economía (Figura 13).

Figura 13. Situación laboral

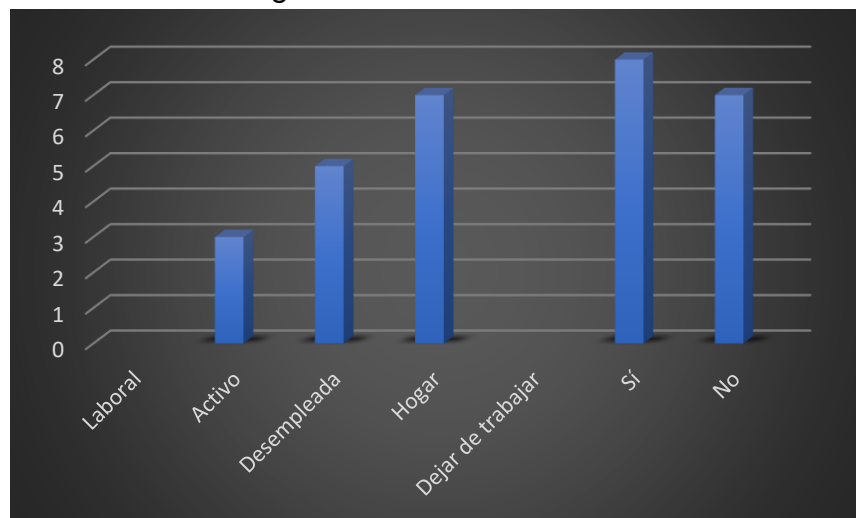


Figura 13. Resultado de situación laboral de las cuidadoras

Fuente. Elaboración propia

Situación económica

Tabla 2. Situación laboral de los cuidadores/as

		Situación laboral			Total
		Activo	Desempleado	El hogar	
Escala Zarit	Sin colapso	5	0	4	9
	Colapso moderado	1	2	3	6
	Colapso severo	0	4	1	5
Total		6	6	8	20

Fuente. Elaboración propia

Nota: La información obtenida procede del cuestionario aplicado a los usuarios del Instituto de Rehabilitación, 2024

El 30 % de los entrevistados/as es laboralmente activo, de estos 10 % presenta colapso moderado; el 30 % está desempleado/a, de los cuales 33,3 % experimenta colapso moderado y 66,6 % severo; finalmente el 40 % restante se dedica al hogar, de estos la mitad no presenta colapso del cuidador, 37,5 % colapso moderado y 12,5%. (Figura 14)

El contar con un empleo disminuye el tiempo dedicado al cuidado debido a las exigencias en sus lugares de trabajo, además de tener espacios de tiempo de esparcimiento, por otro lado, dedicarse a las actividades propias del hogar y encontrarse sin empleo tiene como consecuencia estrés e incertidumbre ya que implica la posibilidad de no contar con los recursos necesarios para cubrir los gastos que genera un familiar con alguna enfermedad⁴⁹.

Figura 14. Situación laboral y presencia de colapso

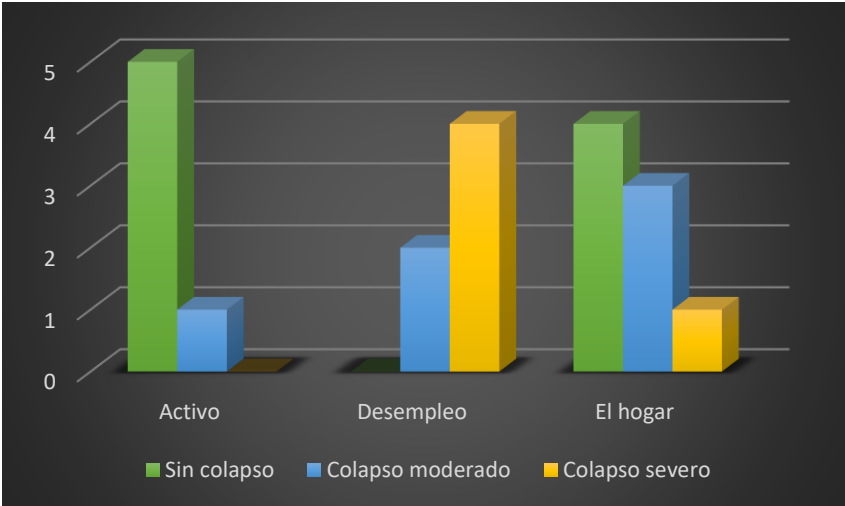


Figura 14. Resultado de situación laboral y presencia de colapso del cuidador

Fuente. Elaboración propia

Tabla 3. Ayuda económica

		Ayuda económica			Total
		No	Gobierno	Familiares	
Escala Zarit	Sin colapso	6	0	3	9
	Colapso moderado	4	0	2	6
	Colapso severo	2	3	0	5
Total		12	3	5	20

Fuente. Elaboración propia

Nota: La información obtenida procede del cuestionario aplicado a los usuarios del Instituto de Rehabilitación, 2024

De los CP entrevistados 60% no cuenta con ningún tipo de apoyo económico, 15% ayuda del gobierno y 25% recibe esta ayuda de familiares (Tabla 3).

Desconocimiento del tipo de cuidados a realizar

Tabla 4. Capacitación del cuidador primario

		Capacitación		Total
		No	Sí	
Escala Zarit	Sin colapso	5	4	9
	Colapso moderado	3	3	6
	Colapso severo	2	3	5
Total		10	10	20

Fuente. Elaboración propia

Nota: La información obtenida procede del cuestionario aplicado a los usuarios del Instituto de Rehabilitación, 2024

De acuerdo con los datos obtenidos el 50% de la muestra no ha recibido ningún tipo de capacitación dirigida al cuidado de la persona con LM de estos, el 60% presenta colapso del cuidador; el otro 50% refiere contar con esta capacitación de los cuales, 50% presenta colapso del cuidador.

Los cuidadores que cuentan con capacitación dirigida a la persona con LM manifiestan que han recibido esta instrucción por parte del Instituto Nacional de Rehabilitación. (Figura 15).

En cuanto a lo referente con la pregunta abierta y opcional, la mayoría de estos cuidadores más allá de la necesidad de recibir capacitación en cuanto a procedimientos, cuidados óptimos, manejo de la medicación y confort dentro del Instituto, manifiestan una necesidad de hablar y expresar sus temores, emociones, su cansancio, la incertidumbre constante en la que viven, su esperanza, ser escuchados y comprendidos. Esto se pudo observar, gracias al contacto directo que se tuvo con los y las cuidadoras en el momento de aplicar el cuestionario. (Tabla 5).

Figura 15. Capacitación

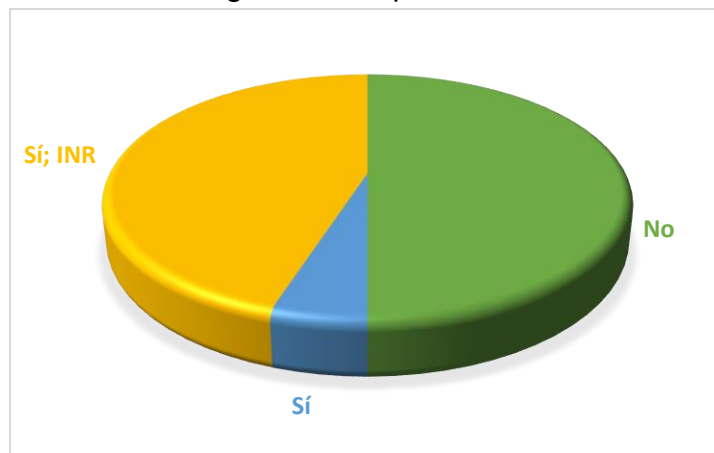


Figura 15. Resultado de capacitación del cuidador primario

Fuente. Elaboración propia

Tabla 5. Pregunta abierta

¿De qué manera le podría ayudar el Instituto para mejorar el cuidado que usted le proporciona a su familiar?	
1	“Que me indiquen como cuidar a mi paciente”.
2	“Pues que tengan más atención, hace falta camilleros, más personal, y atención a los cuidados del paciente y atención a la gente de 3ª edad”.
3	No contestó
4	“De manera que nos ayuden con las terapias, como serán los cuidados, las movilizaciones y sobre todo con los medicamentos”.
5	“Recibiendo información con respecto al cuidado y ayuda dentro del hospital y fuera de él”.
6	No contestó
7	“Con sus terapias y sus ejercicios”.
8	No contestó
9	“Pues tal vez proporcionando algunos talleres”.
10	“Me gustaría que el INR tuviera un lugar donde descansar en las noches, para así poder descansar mejor y tener mucha energía para cuidar a los pacientes”.

11	“Hasta ahorita no he tenido ningún problema, el servicio ha sido excelente. Gracias por toda su atención”.
12	“Hasta ahora nos están cuidando muy bien, con eso no hay problema”
13	“Muy buena atención”.
14	“Que nos brinden una capacitación para el cuidado de los pacientes con ese tipo de lesiones”.
15	“Hasta el momento nos están brindando la ayuda que él necesita”.
16	“Excelente personal”.
17	“Buen trato, buena atención, mejores médicos”.
18	No contestó.
19	“Comodidad”.
20	“Traer cobijas”.

Fuente. Elaboración propia

Nota: La información obtenida procede del cuestionario aplicada a los usuarios del Instituto de Rehabilitación, 2024

Ser único cuidador y tiempo prolongado al cuidado

Tabla 6. Horas dedicadas-Ayuda en cuidado-Colapso

Ayuda en cuidado	Horas dedicadas		Género		Total	
			Femenino	Masculino		
No	84	Escala Zarit	Sin colapso	1	0	1
			Colapso severo	0	1	1
		Total	1	1	2	
	168	Escala Zarit	Sin colapso	3	0	3
			Colapso moderado	2	1	3
			Colapso severo	2	0	2
	Total	7	1	8		
	Total	Escala Zarit	Sin colapso	4	0	4
			Colapso moderado	2	1	3
Colapso severo			2	1	3	

		Total		8	2	10
Cuidador	84	Escala Zarit	Sin colapso		2	2
		Total			2	2
	Total	Escala Zarit	Sin colapso		2	2
		Total			2	2
Familiar	84	Escala Zarit	Sin colapso	3	0	3
			Colapso moderado	2	1	3
			Colapso severo	1	0	1
	Total			6	1	7
	Total	Escala Zarit	Sin colapso	3	0	3
			Colapso moderado	2	1	3
			Colapso severo	1	0	1
	Total			6	1	7
Vecino	84	Escala Zarit	Colapso severo	1		1
		Total		1		1
	Total	Escala Zarit	Colapso severo	1		1
		Total		1		1
Total	84	Escala Zarit	Sin colapso	4	2	6
			Colapso moderado	2	1	3
			Colapso severo	2	1	3
			Total	8	4	12
	168	Escala Zarit	Sin colapso	3	0	3
			Colapso moderado	2	1	3
			Colapso severo	2	0	2
			Total	7	1	8
	Total	Escala Zarit	Sin colapso	7	2	9
			Colapso moderado	4	2	6
			Colapso severo	4	1	5
			Total	15	5	20

Fuente. Elaboración propia

Nota: La información obtenida procede del cuestionario aplicada a los usuarios del Instituto de Rehabilitación, 2024

50% de la muestra analizada no tiene de ayuda con el cuidado de su familiar, de estos el 60% presenta colapso el cuidador 40% mujeres y 20% hombres, la mayoría de estos cuidadores dedica 24 horas diarias al cuidado de la persona con LM. El 50% restante está a cargo del adulto con LM 12 horas al día, de los cuales, el 70% cuenta con un familiar que contribuye con el cuidado, a pesar de esto el 57% presenta colapso moderado as severo; 20% cuenta con un

cuidador formal como apoyo por lo que estos cuidadores primarios no sufren de sobrecarga; 10% recibe ayuda por parte de vecinos, sin embargo, el síndrome de colapso del cuidador se presenta de manera severa (Figura 16).

Figura 16. Ayuda con tareas domésticas y el cuidado

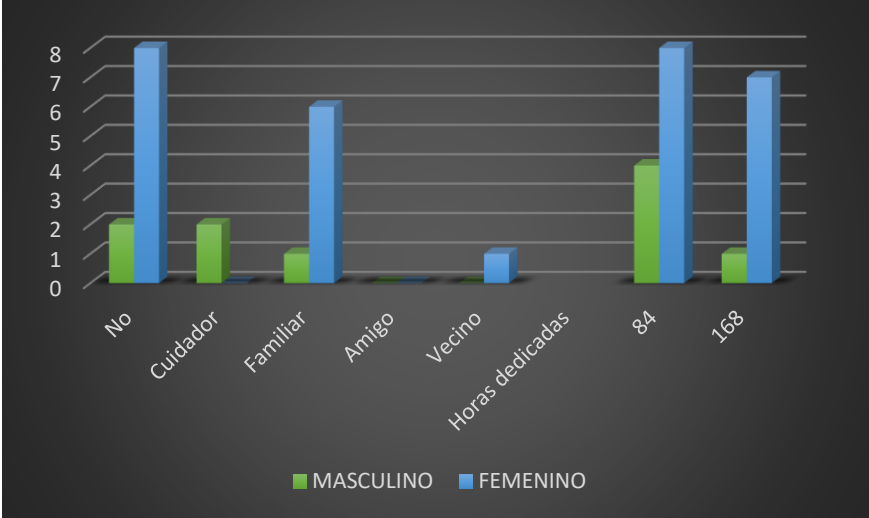


Figura 16. Resultado de ayuda con tareas domésticas y el cuidado
Fuente. Elaboración propia

El 75% de los cuidadores/as han abandonado gran parte de sus actividades laborales, recreativas, familiares y personales para dedicarse al cuidado de la persona que vive con LM (Figura 17).

Figura 17. Abandono de actividades y tiempo al cuidado

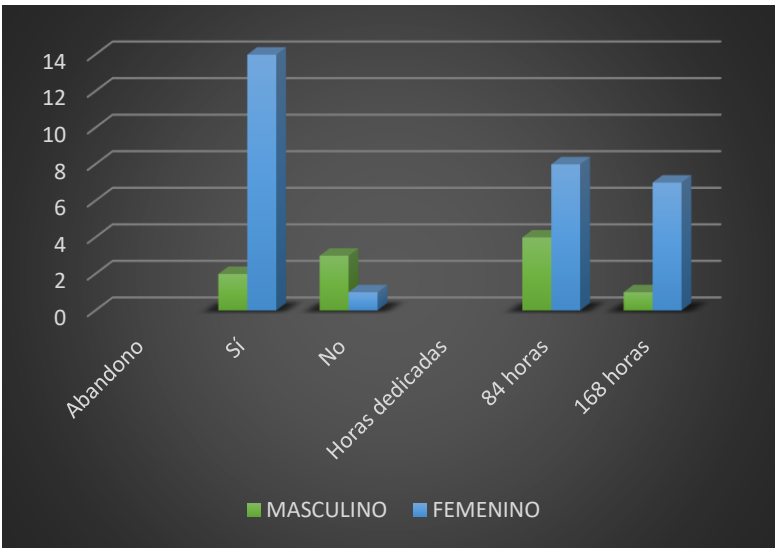


Figura 17. Resultado de abandono de actividades y horas dedicadas al cuidado

Fuente. Elaboración propia

Malas relaciones familiares

Tabla 7. Relación paciente-cuidador

		Relación				Total
		Regular	Buena	Muy buena	Excelente	
Escala Zarit	Sin colapso	3	2	1	3	9
	Colapso moderado	0	2	3	1	6
	Colapso severo	2	1	2	0	5
Total		5	5	6	4	20

Fuente. Elaboración propia

Nota: La información obtenida procede del cuestionario aplicado a los usuarios del Instituto de Rehabilitación, 2024

Otro factor relacionado con el síndrome del cuidador colapsado son las malas relaciones familiares, sin embargo, el 75% de los cuidadores mantiene una relación de buena a excelente con la persona a su cuidado, de los cuales 45% presenta colapso de moderado a severo, por lo que se considera que para este estudio no es un factor determinante (Figura 18).

Figura 18. Relaciones familiares

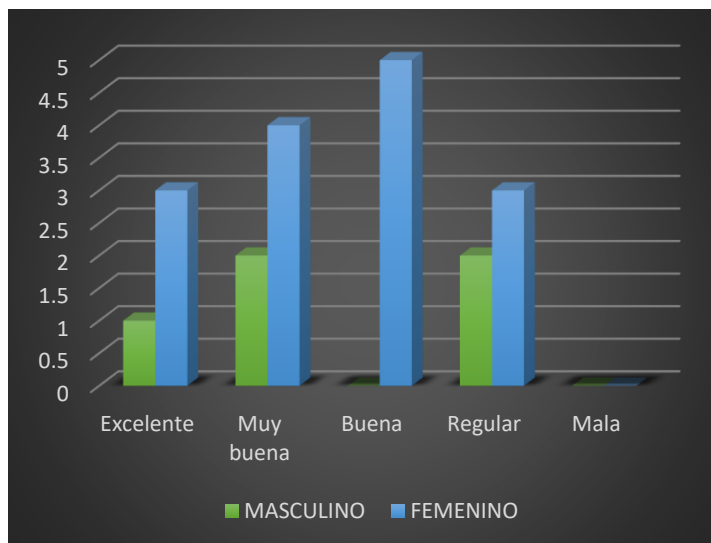


Figura 18. Resultado de relaciones familiares

Fuente. Elaboración propia

10. 4 Análisis de los factores relacionados con la persona cuidada determinantes en el colapso del cuidador

Duración y gravedad de la lesión

Tabla 8. Tipo de lesión relacionado con el tiempo al cuidado y colapso del cuidador

Escala Zarit			Tiempo al cuidado				Total
			<6 meses	7-12 meses	13-24 meses	>25 meses	
Sin colapso	Tipo de lesión	No sabe	2	1			3
		Cervical	1	0			1
		Torácica	5	0			5
	Total		8	1			9
Colapso moderado	Tipo de lesión	No sabe	0	1	1		2
		Cervical	3	0	0		3
		Torácica	0	0	1		1
	Total		3	1	2		6
Colapso severo	Tipo de lesión	No sabe	2			1	3
		Torácica	1			1	2
	Total		3			2	5
Total	Tipo de lesión	No sabe	4	2	1	1	8
		Cervical	4	0	0	0	4
		Torácica	6	0	1	1	8
	Total		14	2	2	2	20

Fuente. Elaboración propia

Nota: La información obtenida procede del cuestionario aplicada a los usuarios del Instituto de Rehabilitación, 2024

En esta tabla se observa la relación existente entre el desconocimiento del tipo de lesión que presenta la persona cuidada y el grado de colapso que muestran los cuidadores primarios

encuestados, se evidencia que, a pesar del tiempo dedicado al cuidado, los CP sufren de un desconocimiento sobre la lesión de su familiar, probablemente a causa de falta atención, desinterés o una deficiente comunicación paciente-médico-cuidador (Tabla 8).

Se constató que la gravedad de la lesión es un factor determinante en el colapso el cuidador primario debido a que la persona con LM a nivel cervical requiere de cuidados que exigen una dedicación completa. Por otro lado, en este estudio, es evidente que la duración del padecimiento de la persona con LM no es determinante para el colapso del cuidador primario debido a que más del 50% de los encuestados que presentan este padecimiento tiene menos de 6 meses realizando esta actividad.

Enfermedades agregadas y comportamiento de la persona cuidada

El 60% de las personas con LM no presenta ningún tipo de enfermedad agregada, 20% vive con Diabetes, 15% con Diabetes e Hipertensión y 5% bulimia. Los datos obtenidos muestran que el 54,5% de los cuidadores del adulto con LM con otra enfermedad presentan colapso del cuidador de moderado a severo, de los cuales, el 83,3% son mujeres y 16,6% son hombres (Figura 19).

Figura 19. Enfermedad agregada

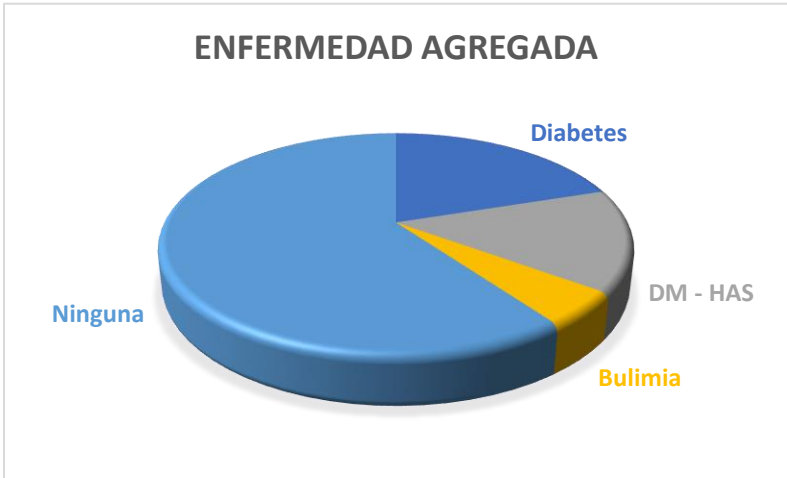


Figura 19. Resultado de enfermedad agregada en el adulto con LM.

Fuente. Elaboración propia

Comportamiento del cuidador

Tabla 9. Paciente cooperador en relación con el colapso del cuidador

		Cooperador		Total
		No	Sí	
Escala Zarit	Sin colapso	1	8	9
	Colapso moderado	0	6	6
	Colapso severo	1	4	5
Total		2	18	20

Fuente. Elaboración propia

Nota: La información obtenida procede del cuestionario aplicada a los usuarios del Instituto de Rehabilitación, 2024

En este estudio los aspectos como la edad, nivel educativo, género y tipo de lesión no son condicionantes del comportamiento de la persona con LM por lo que se considera que no es un factor para colapso del cuidador primario (Tabla 9).

11. Paquete computacional

Se utilizó el programa estadístico SPSS y el programa EXCEL.

12. Conclusión

Se identificó que el 55% de los cuidadores encuestados que asisten al instituto de rehabilitación presentan colapso del cuidador de moderado a severo y un porcentaje importante está en alto riesgo de presentar este padecimiento.

Se determinó que los factores relacionados con el colapso del cuidador concuerda con los descritos en la bibliografía consultada dado que el 75% de la muestra investigada es del género femenino, no cuentan con ayuda en actividades del hogar, la mayoría de estas son el único cuidador y son madres, han abandonado trabajos y otras actividades para dedicarse al cuidado

de su familiar, además, la mitad presenta algún tipo de comorbilidad; la falta de capacitación enfocada al cuidado del adulto con LM factor de riesgo para el CC; este padecimiento se presenta con más frecuencia en CP que están 24 horas al día al cuidado del adulto con LM; los CP del adulto con LM a nivel cervical son más propensos a padecer CC debido al grado de dependencia presenta el lesionado medular; el desempleo y la falta de apoyos económicos expone a los CP a sufrir CC. Por otro lado, se observó que el desconocimiento de LM por parte de los cuidadores es un factor determinante para presentar colapso del cuidador.

Se determinó que las cuidadoras analizadas en este estudio están más susceptibles de presentar colapso del cuidador debido a como lo menciona Mosquera et al⁴ una distribución desigual en la prestación de cuidados entre el género femenino y el masculino; presencia de enfermedades y tener que abandonar sus actividades laborales y sociales para dedicarse al cuidado del adulto con LM.

La realización de este trabajo permitió conocer las inquietudes, los miedos, los cambios y los altibajos que experimentan los CP del adulto con LM. Me concedió la oportunidad de percibir la necesidad que tienen los CP de ser escuchados y atendidos. Desafortunadamente, debido a la carga de trabajo, se carece del tiempo necesario para escuchar.

Un profundo agradecimiento al Instituto de Rehabilitación por el apoyo y las facilidades que se proporcionaron para la realización de este estudio.

Sugerencias

- Creación de espacios y horarios dedicados al CP en el que se brinden actividades recreativas y educación para la salud. Donde tengan la oportunidad de interactuar con otros cuidadores, expresar emociones y compartir experiencias
- Utilización de herramientas, como la Escala de Zarit, que permitan detectar el CC oportunamente en cuidadores con el objetivo de otorgar apoyo psicológico para aliviar síntomas como la ansiedad y el estrés.
- Implementar estrategias más flexibles en cuanto a horarios y mobiliario que permita mejorar las condiciones de descanso de los y las cuidadoras.

13. Bibliografía

1. Rivera M, Guerrero J. Calidad de vida en cuidadores de pacientes con lesión medular. Una revisión documental. [Tesis de licenciatura en Psicología] Bogotá. Universidad Antonio Nariño; 2020. [Consultado el 28 de julio de 2024]. Disponible en: <https://repositorio.uan.edu.co/items/8afd30c0-2ab4-400e-988c-3b096ccb07e1>
2. Reyes D, López J. Frecuencia de Síndrome del cuidador y Factores Asociados en cuidadores de pacientes adultos con discapacidad que asisten al Hospital general de San Felipe y Centro de Rehabilitación integral “Teletón-Tegucigalpa” I Trimestre de 2020. [Tesis de licenciatura en Terapia Física y Ocupacional]. Tegucigalpa: Universidad Tecnológica Centroamericana; 2020. [Consultado el 28 de julio de 2024]. Disponible en: <https://repositorio.unitec.edu/bitstream/handle/123456789/10644/11611276-11341171-junio2020-s04-pg.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
3. Bulla S, Niño M, Monroy S, Galindo M. Cuidado de enfermería en la rehabilitación y afrontamiento en personas con lesiones medulares. Universidad Cooperativa de Colombia. [Internet]. 2022. [Consultado el 12 de noviembre de 2023]; Disponible en: <https://repository.ucc.edu.co/items/167c768d-8a61-485e-9bc4-c846b4325c94>
4. Mosquera I, Larrañaga I, Del Río M, Calderón C, Machón M, García M. Desigualdades de género en los impactos del cuidado informal de mayores dependientes en Gipuzkoa: Estudio CUIDAR-SE. Rev Esp Salud Pública. [Internet]. 2019. [Consultado el 28 de julio de 2024]; 93: 1-14. Disponible en: <https://www.scielosp.org/article/resp/2019.v93/e201901002/>
5. Chan M. Organización Mundial de la Salud. [Internet] 2014. [Consultado 12 de noviembre de 2023]. Disponible en: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/131504/WHO_NMH_VIP_13.03_spa.pdf?isAllowed=y&sequence=1
6. Organización Mundial de la Salud [Internet]. OMS. 2013. [Consultado 12 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/spinal-cord-injury#>

7. Delgado E, González M, Ballesteros A, Pérez J, Mediavilla M, Aragón R, Sánchez M, Duarte G, Guzmán M. Evidentia. [internet]. 2011. [Consultado 12 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://www.index-f.com/evidentia/n33/7349-a.pdf>
8. Peralta F, Garcete L, Drault M. Características clínico-demográficas e impacto funcional de las úlceras por presión en sujetos con lesión medular en un centro de referencia. Estudio transversal y retrospectivo. Neurología Argentina. [Internet]. 2018. [Consultado 12 de noviembre de 2023]; 10(1): 24-29. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-argentina-301-articulo-caracteristicas-clinico-demograficas-e-impacto-funcional-S185300281730054X>
9. Ceballos D, García N, Jiménez M. Retorno laboral en pacientes con lesión medular traumática en un centro hospitalario de México. Rehabilitación. [Internet]. 2021. [Consultado el 12 de noviembre de 2023]; 55(2):98-103. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0048712020300578>
10. García A. Caracterización clínica y epidemiológica de pacientes con traumatismo raquimedular. Revista Diversidad Científica. [Internet]. 2021. [Consultado el 12 de noviembre de 2023]; 1(1): 51-58. Disponible en: <https://revistadiversidad.com/index.php/revista/article/view/16>
11. Alonso M. Estrategias de afrontamiento de las personas con lesión medular: un proyecto observacional. Tesis de licenciatura en Enfermería]. Universidad Pontificia Comillas. 2020. Consultado 12 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/handle/11531/54354>
12. Vargas A, Salcido M, Jiménez J. Tratamiento médico y quirúrgico en pacientes adultos con lesión medular aguda. Revisión sistemática Orthotips. [Internet]. 2021. [Consultado 12 de noviembre de 2023]; 18(2):160-163. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/orthotips/ot-2022/ot222k.pdf>
13. Lara S, Laureani A, García L, Ortiz R, Morgado C, Beltrán L, Aguilar M, Manzo J, Pérez C. Mecanismos bioquímicos después de la lesión de médula espinal. Revista eNeurobiología. [Internet]. 2020. [Consultado el 12 de noviembre de 2023]; 11(28): 051220. Disponible en: <https://eneurobiologia.uv.mx/index.php/eneurobiologia/article/view/2561>

14. Padilla H, Ramos Y, Alvis H, Andrei J, Moscote L. Fisiopatología del trauma raquimedular. Rev Mex Neuroci. [Internet]. 2017. [Consultado el 12 de noviembre de 2023]; 18(5):46-53. Disponible en: [https://previous.revmexneurociencia.com/wp-content/uploads/2017/09/RevMexNeuroci_2017_18\(5\)-46-53-\(R\).pdf](https://previous.revmexneurociencia.com/wp-content/uploads/2017/09/RevMexNeuroci_2017_18(5)-46-53-(R).pdf)
15. Gómez A. Lesión medular y repercusión en el sistema respiratorio. Barcelona-2014. [Tesis de Doctorado en Cirugía]. Universidad Autónoma de Barcelona. 2014. [Consultado el 12 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/285646/agg1de1.pdf?sequence=1>
16. Tesone J. Tratamiento de las secuelas de la lesión medular y sus complicaciones. Instituto Nacional de Rehabilitación. [Internet]. 2013. [Consultado el 12 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/inareps-lesion-medular-protocolo-secuelas-complicaciones-lm.pdf>
17. Robles J, Saborit Y, Valiño M, Machado L, Milán V. Factores clínicos y psicosociales en la lesión medular traumática. Revisión Bibliográfica. Revista Multimed. [Internet]. 2014. [Consultado el 12 de noviembre de 2023]; 18(4). Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/multimed/mul-2014/mul144m.pdf>
18. Valdés L, Sánchez D, Tejeda B, Sánchez J. Nivel de dependencia funcional del paciente con lesión medular que asisten a centros de rehabilitación de la Ciudad de Santiago de Cali en el año 2015. Santiago de Cali-2015. [Trabajo de Grado en Fisioterapeuta]. Universidad del Valle Santiago de Cali. 2015. [Consultado el 20 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://bibliotecadigital.univalle.edu.co/server/api/core/bitstreams/6a23d41e-69c7-48d5-a238-0c61c2bb9a26/content>
19. Chávez O. Repercusión familiar y apoyo social en familias de pacientes con lesión medular. Rev Med Hered. [Internet]. 2022. [Consultado el 20 de noviembre de 2023]; 33(2):102-112. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1018-130X2022000200102
20. Berajano I, La Rosa V, Chopera A. Experiencias del afrontamiento familiar en pacientes con lesión medular. En Santa cruz de la Palma. [Internet]. 2022. [Consultado el 20 de noviembre de 2023]; 16(3):1428. Disponible en:

https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1988-348X2022000300007&script=sci_arttext&lng=en

21. Arriagada G, Macchiavello N. Traumatismo raquimedular (TRM). Revisión bibliográfica. Rev Med Clin Las Condes. [Internet]. 2020. [Consultado el 20 de noviembre de 2023]; 31(5-6): 423-429. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-traumatismo-raquimedular-trm-revision-bibliografica-S0716864020300754>
22. Huete A, Díaz E. Análisis sobre la lesión medular. Riberdis. [Internet]. 2012. [Consultado el 20 de noviembre de 2023]. Disponible en: <http://riberdis.cedid.es/handle/11181/5510>
23. Obando L, Galeano C, Rivera M. Cuidando al cuidador: programa Cuídate para cuidar. In Obando L. ed. Aportes de la psicología en el ámbito hospitalarios: la humanización en los servicios de salud como objetivo prioritario [Internet]. Santiago de Cali: Editorial Universidad Santiago de Cali; 2020. [Consultado el 28 de julio de 2024]. Disponible en: <https://books.scielo.org/id/dk8c5/pdf/obando-9786287501621-04.pdf>
24. Rivas J, González M, de la Peña B, Reyes C, Salcedo R. Cuidador: necesidades y experiencias. Rev Enferm Inst Seguro Soc. [Internet]. 2020. [Consultado el 20 de noviembre de 2023]; 28(3):170-176. Disponible en: https://docs.bvsalud.org/biblioref/2021/11/1343063/2020_28_170-176.pdf
25. Gobierno de México. Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores. [Internet]. México. [Consultado el 20 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://www.gob.mx/inapam/es/articulos/cuidadores-y-cuidadoras-de-personas-mayores>
26. Guato P, Mendoza S. Autocuidado del cuidador informal de personas mayores en algunos países de Latinoamérica: revisión descriptiva. [Internet]. 2022. [Consultado el 20 de noviembre de 2023]; 11(2): e2917. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2393-66062022000201206
27. Guamán P. Evaluación de la sobre carga al cuidador de pacientes discapacitados a través de Zarit y Gijón, centro de salud n°1 Ibarra, 2018. [Tesis de pregrado en Enfermería]. Ecuador. Universidad Técnica del Norte; 2019. [Consultado el 20 de noviembre de 2023]. Disponible en: <http://repositorio.utn.edu.ec/handle/123456789/9342>
28. Bello J. "Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas". [Tesis de pregrado]. Veracruz. Instituto Mexicano del Seguro Social.

2014. [Consultado el 20 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://www.uv.mx/blogs/favem2014/files/2014/06/Tesis-gabriela.pdf>
29. Zurita D. Sobrecarga y actividad física de los cuidadores de personas con discapacidad en el distrito 10D02, 2022. [Tesis de Licenciatura en Terapia Física]. Ecuador. Universidad Técnica del Norte; 2022. [Consultado el 20 de noviembre de 2023]. Disponible en: <http://repositorio.utn.edu.ec/handle/123456789/13178>
30. Lovo J. Influencias del colapso del cuidador sobre el paciente. Rev Med Clin Fam. [Internet]. 2021. [Consultado el 20 de noviembre de 2023]; 14(1):47-48. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1699-695X2021000100047&script=sci_arttext
31. García N. Factores asociados a sobrecarga del cuidador de pacientes adultos mayores de la UMF no. 27. [Tesis de Especialidad en]. Tijuana. Universidad Autónoma de Baja California. 2020. [Consultado el 20 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://repositorioinstitucional.uabc.mx/entities/publication/4616e563-bdf2-45a6-be6b-d43466ebe3dc>
32. Detección y Manejo del Colapso del Cuidador. México: Instituto Mexicano del Seguro Social; 2 de diciembre de 2015. [Internet]. [Consultado el 20 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/781GER.pdf>
33. Benítez S. Factores asociados al colapso del cuidador primario del adulto mayor, paciente al programa de ADEC del IMSS. Querétaro, en el 2017. [Tesis de especialidad en Medicina Familiar]. Querétaro. Universidad Autónoma de Querétaro. 2019. [Consultado el 20 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://ri-ng.uaq.mx/handle/123456789/9426>
34. Tartaglino M, Feldberg C, Hermida P, Heisecke S, Dillon C, Ofman S, Nuñez M, Somale V. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares en Buenos Aires, Argentina. Neurología Argentina. [Internet]. 2019. [Consultado el 20 de noviembre de 2023]; 12(1): 27-35. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-argentina-301-articulo-escala-sobrecarga-del-cuidador-zarit-S1853002819300862>
35. Instituto Nacional de Geriátrica. Test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit). [Consultado el 20 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://www.utpl.edu.ec/carreras/sites/default/files/Zarit.pdf>

36. Vega M, Vega M, González G, Arias E. Lesiones musculoesqueléticas en cuidadores adultos mayores. *Rev Med Inst Mex seguro Soc.* [Internet] 2021. [Consultado el 15 de enero de 2024]; 59(4): 290-9. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/4577/457769668009/457769668009.pdf>
37. Jofré V, Sanhueza O. Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. *Cienc. Enferm.* [Internet] 2010. [Consultado 15 de enero de 2024]; 16(3): 111-120. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000300012
38. Malaver L, Serrano L, Castro H. La pandemia COVID-19 y el rol de las mujeres en la economía del cuidado en América Latina: una revisión sistemática de la literatura. *Etud.gerenc.* [Internet] 2021. [Consultado 15 de enero de 2024]; 37(158): 153-163. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0123-59232021000100153&script=sci_arttext
39. Galkute M, Miranda C. Desigualdades de género en el cuidado informal de largo plazo: un fenómeno invisibilizado. En: *El quehacer de la Salud Pública. Divergencias e inequidades en salud.* Santiago de Chile: U de Chile. 2022. [Consultado 15 de enero de 2024]; 211-226. Disponible en: <https://uchile.cl/publicaciones/189757/el-quehacer-de-la-salud-publica>
40. Rea P, Montes de Oca V, Pérez K. Políticas de cuidado con perspectivas de género. *Revista Mexicana de Sociología.* [Internet] 2021. [Consultado 15 de enero de 2024]; 83(3): 547-580. Disponible en: <https://www.scielo.org.mx/pdf/rms/v83n3/2594-0651-rms-83-03-547.pdf>
41. Sanjúan Á, Alcañiz M, Montejano R, Ramos J, García S. La perspectiva de las personas cuidadoras desde un análisis de género. *Rev Esp Salud Publica.* [Internet] 2023. [Consultado 15 de enero de 2024]; 97. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10541258/>
42. Hernández R, Fernández C, Baptista P. *Metodología de la Investigación.* 6ª ed. México D.F.: McGraw-Hill; 2014
43. Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra. *Conócenos.* [Internet]. 2017. [Consultado el 20 de noviembre de 2023]. Disponible en: https://www.inr.gob.mx/ad_00.html

44. Vela E. Estudio sobre el estrés, la resiliencia y la satisfacción en familias con hijos/as con discapacidad. [Tesis doctoral en Educación]. Escuela Internacional de Doctorado. 2020. [Consultado el 20 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://redined.educacion.gob.es/xmlui/handle/11162/222907>
45. Diario Oficial de la Federación. Norma técnica número 313, para la presentación de proyectos e informes técnicos de investigación en las instituciones de atención a la salud, (25 de julio de 1988). Disponible en: https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=4752481&fecha=25/07/1988#gsc.tab=0
46. Diario Oficial de la Federación. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, (6 de enero de 1987). Disponible en: https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MIS.pdf
47. Fonseca I. Influencia del género en la salud de las mujeres cuidadoras familiares. Revista Chilena de Terapia Ocupacional. [Internet] 2020. [Consultado 15 de enero de 2024]; 20(2): 133-143. Disponible en: <file:///C:/Users/HP/Downloads/51517-13-206009-1-10-20201229.pdf>
48. Quinteros A. Los roles de género nos vuelven desiguales. funde. [Internet] 2020. [Consultado 20 de enero de 2024]. Disponible en: <https://repo.funde.org/1620/>
49. Comins I. Refundación de la agenda de igualdad desde la filosofía del cuidar. Convergencia. [Internet]; 29: e17971. Disponible en: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1405-14352022000100009&script=sci_arttext
50. Huaman E, Anicama E, Aquile G. Guía práctica para el uso del estilo vancouver [Internet]. 1ª ed. Chíncha Alta Perú: Universidad Autónoma de Ica; 2023. [Consultado 20 de noviembre de 2023]. Disponible en: <http://repositorio.autonomadeica.edu.pe/bitstream/autonomadeica/2155/1/MANUAL%20VANCOUVER.pdf>

14. Anexos

Anexo A. Instrumento de recolección de datos

Folio



Universidad Autónoma Metropolitana, Xochimilco

División de Ciencias Biológicas y de la Salud

Licenciatura en Enfermería



“Instrumento para conocer los factores que determinan la presencia del colapso del cuidador en cuidadores primarios”

Objetivo: Identificar los factores relacionador con el colapso del cuidador primario del adulto con lesión medular en un instituto de rehabilitación.

Instrucciones: Lea detenidamente y conteste con sinceridad cada pregunta, marque con una X la respuesta en el espacio indicado.

Fecha: Día/Mes/Año ____/____/____

1. Señale su relación con la persona a su cuidado.

- Madre
- Padre
- Conyugue
- Hermano (a)
- Hijo (a)

Otro _____

2. Indique su edad _____

3. Género

Masculino

Femenino

Otro

4. Estado civil

Soltero

Casado (a)

Divorciado (a)

Unión libre

5. ¿Tiene hijos?

No

Sí ¿Cuántos? _____ Edad (es) _____

6. Ciudad o estado _____

7. Nivel de estudios

Sin estudios.

Primaria

Secundaria

Bachillerato

Universidad

Posgrado

8. ¿Cuál es su situación laboral actualmente?

- Activo
- Desempleado
- El hogar
- Otra (indíquela) _____

9. ¿Ha tenido que dejar de trabajar para cuidar a su familiar?

- Sí
- Sí, parcialmente
- No

10. ¿Cuántas horas a la semana dedica al cuidado de su familiar? _____

11. ¿Dispone de alguien que le ayude en las tareas domésticas?

- Sí
- No

12. ¿Dispone de alguien que le ayude en el cuidado de su familiar?

- No
- Sí Cuidador Familiar Amigo Vecino

13. ¿Ha abandonado sus actividades para dedicarse al cuidado de su familiar?

- Sí
- No

14. ¿Recibe alguna ayuda económica?

- No
- Sí Gobierno Grupos de apoyo Familiares Otro

15. ¿Padece usted de algún problema de salud?

- Sí

No

Sí su respuesta es "Sí", indique cuál _____

16. ¿Consume usted alguna de estas sustancias?

Alcohol

Cigarro

Drogas

Ninguno

17. ¿Cómo es su relación con su paciente?

Excelente

Muy buena

Buena

Regular

Mala

18. ¿Se ha asociado a algún grupo relacionado con el padecimiento de su familiar?

Sí

Sí, parcialmente

No

19. ¿Participa activamente en un grupo que trabaje en favor de las personas con lesión medular?

Sí

No

20. ¿Ha recibido algún tipo de capacitación relacionada con el cuidado de su familiar en alguna institución?

Sí

Sí, parcialmente

No

Si su respuesta es "Sí", indique dónde _____

21. ¿Cuánto tiempo lleva al cuidado a su familiar? _____

Información del paciente

22. ¿Qué tipo de lesión medular presenta su familiar?

23. ¿Su familiar padece de otra enfermedad?

() Sí ¿Cuál? _____

() No

24. ¿Qué edad tiene su familiar? _____

25. ¿Qué edad tenía su familiar cuando fue diagnosticado? _____

26. Género de su familiar

() Femenino

() Masculino

() Otro

27. ¿Cuál es el nivel educativo de su familiar?

() Primaria

() Secundaria

() Bachillerato

() Universidad

() Posgrado

28. ¿Su familiar es cooperador?

() Sí

() No

¿De qué manera le podría ayudar el instituto para mejorar el cuidado que usted le proporciona a su familiar? _____

¡Gracias por su participación!

Anexo B. Escala de Zarit: para medir el desgaste

Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así* en el último mes. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	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?					

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, ¿se siente sobrecargado por el hecho de cuidar a tu familiar?					

Fuente: Instituto Nacional de Geriátria. Test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit).

Anexo C. Carta de consentimiento informado



Universidad Autónoma Metropolitana, Xochimilco

División de Ciencias Biológicas y de la Salud

Licenciatura en Enfermería



Consentimiento informado

CDMX a _____ de _____ de 2023

Estimado participante:

Soy Pasante de Servicio Social de la Licenciatura en Enfermería en la Universidad Autónoma Metropolitana, Xochimilco. Estoy realizando una investigación sobre el colapso del cuidador del adulto con lesión medular. El objetivo de este estudio es identificar los factores relacionados con el colapso del cuidador primario del adulto con lesión medular en un instituto de rehabilitación.

Ha sido seleccionado para participar en esta investigación a través de un cuestionario que consta de 28 preguntas y un Test tipo Likert de 22 preguntas que le tomará aproximadamente 20 minutos para responder. La información obtenida en este estudio se mantendrá bajo estricta confidencialidad y anonimato; además tiene el derecho de retirar el consentimiento de participación en cualquier momento. El estudio no conlleva algún riesgo o compensación de ninguna índole para usted.

He leído y entendido lo descrito arriba, la investigadora me ha explicado el estudio y ha contestado mis dudas. Voluntariamente doy mi consentimiento para participar en la investigación.

Nombre y firma del participante

Nombre y firma del investigador