



Factores objetivos relacionados con la presencia de carga del cuidador primario del paciente con
lesión medular

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

FACTORES OBJETIVOS RELACIONADOS CON LA PRESENCIA DE
CARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DEL PACIENTE CON LESIÓN
MEDULAR

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL GRADO ACADÉMICO DE

MAESTRO EN ENFERMERÍA

(ADMINISTRACIÓN DEL CUIDADO DE ENFERMERÍA)

P R E S E N T A

ADOLFO ACOSTA ANGELES

DIRECTORA DE TESIS: ME. SANDRA HERNANDEZ CORRAL

MEXICO, D.F.

JUNIO, 2012



Universidad Nacional
Autónoma de México



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.



Factores objetivos relacionados con la presencia de carga del cuidador primario del paciente con
lesión medular

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

FACTORES OBJETIVOS RELACIONADOS CON LA PRESENCIA DE
CARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DEL PACIENTE CON LESIÓN
MEDULAR

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL GRADO ACADÉMICO DE

MAESTRO EN ENFERMERÍA

(ADMINISTRACIÓN DEL CUIDADO DE ENFERMERÍA)

P R E S E N T A

ADOLFO ACOSTA ANGELES

DIRECTORA DE TESIS: ME. SANDRA HERNANDEZ CORRAL

MEXICO, D.F.

JUNIO, 2012



UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE MÉXICO

factores objetivos relacionados con la presencia de carga del cuidador primario del paciente con lesión medular

MAESTRÍA EN ENFERMERÍA COORDINACIÓN

DR. ISIDRO AVILA MARTÍNEZ
DIRECTOR GENERAL DE ADMINISTRACIÓN
ESCOLAR, UNAM.
PRESENTE:

Por medio de la presente me permito informar a usted que en la reunión ordinaria del Comité Académico de la Maestría en Enfermería, celebrada el día **30 de marzo del 2012**, se acordó poner a su consideración el siguiente jurado para el examen de grado de Maestría en Enfermería (Administración del Cuidado de Enfermería) del alumno **ADOLFO ACOSTA ÁNGELES** con número de cuenta **09013857-9**, con la tesis titulada:

“FACTORES OBJETIVOS RELACIONADOS CON LA PRESENCIA DE CARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DEL PACIENTE CON LESIÓN MEDULAR”.

bajo la dirección del(a) **Maestra Sandra Hernández Corral**

Presidente : Maestra Rosa Amarilis Zárate Grajales
Vocal : Maestra Sandra Hernández Corral
Secretario : Maestra Elsa Correa Muñoz
Suplente : Doctora Ana María Lara Barrón
Suplente : Maestra Sofía Elena Pérez Zumano

Sin otro particular, quedo de usted.

A T E N T A M E N T E
“POR MI RAZA HABLA EL ESPÍRITU”
MÉXICO D. F. 15 de mayo del 2012.

MTRA. ROSA MARÍA OSTIGUÍN MELÉNDEZ
COORDINADORA DEL PROGRAMA
EN ENFERMERÍA

AGRADECIMIENTOS

A

Los cuidadores primarios y a los pacientes con lesión medular

Porque directamente han contribuido con su valiosa participación para el entendimiento de la carga del cuidador...

A

ME. Sandra Hernández Corral.

Por todos esos momentos de estrés y alegría que caracterizaron todas las horas de tutoría que han llevado a la culminación de esta tesis. Gracias por todo...

A

Subdirección de Enfermería del Instituto Nacional de Rehabilitación

En especial a la M.A.H. y S. P. Leticia González González, por su valioso apoyo para la conclusión de mis estudios de Maestría y por las facilidades otorgadas para la realización de esta tesis...

DEDICATORIA

A

DIOS

Por ser mi guía y mi fortaleza en cada uno de los momentos de mi vida...

A

Mi esposa

Por compartir conmigo mis ilusiones, sueños, deseos y también mis tristezas, gracias pequeña, por el tiempo cedido y por *sufrir* conmigo cada momento crucial en la elaboración de esta tesis...

A

Mi madre

Por estar siempre conmigo, por apoyarme en cada momento de mi vida, por ser además de mi mamá una amiga incondicional; estás siempre en mi corazón...

*The barriers and frontiers to defeat are in our mind and in our attitudes, not in the
Geography...*

Adolfo Acosta, 1998

*Nothing can stop the man with the right mental attitude from achieving his goal;
nothing on earth can help the man with the wrong mental attitude...*

Thomas Jefferson

*The ultimate measure of a man is not where he stands in moments of comfort, but
where he stands at time of challenge and controversy...*

Martin Luther King, Jr.

Índice General

Resumen	1
I. Introducción	3
II. Marco teórico	5
2.1. El cuidador principal	5
2.1.1. Concepto	5
2.1.2. Perfil Socio demográfico	7
2.1.3. La tarea de cuidar a otro	9
2.2. El estrés del cuidador	10
2.2.1. Modelo teórico que explica el estrés en los cuidadores.....	11
2.3. Impacto del cuidado	14
2.3.1. Repercusiones en la salud física	15
2.3.2. Repercusiones psicosociales.....	16
2.4. Carga del cuidador	17
2.4.1. Carga objetiva.....	18
2.4.2. Carga subjetiva	19
2.5. Lesión medular y cuidado	19
III. Planteamiento del problema	24
IV. Hipótesis	26
V. Objetivo	26
VI. Material y métodos	26
6.1. Tipo de estudio	26
6.2. Población de estudio	26
6.2.1. Muestra	26
6.3. Criterio de inclusión	27
6.4. Criterio de exclusión	27
6.5. Variables de estudio	27
6.5.1. Variable Dependiente	27
6.5.2. Variables Independientes	27

6.5.3. Variables Intervinientes.....	27
6.6. Cuadro de operacionalización de variables.....	28
6.7. Técnicas.....	31
6.7.1. Procedimientos	31
6.7.2. Descripción de los instrumentos de recolección	32
6.8. Diseño estadístico	35
VII. Resultados.....	36
7.1. Análisis descriptivo	36
7.2. Análisis inferencial	38
VIII. Discusión.....	60
IX. Conclusiones	67
X. Perspectivas.....	68
XI. Limitaciones	68
XII. Hallazgos.....	69
XIII. Referencias bibliográficas	74
Anexo 1. Descripción de variables	82
Anexo 2. Revisión sistemática sobre cuidadores primarios de pacientes con lesión medular.	91
Anexo 3. Instrumentos de recolección de datos	100
Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit.....	100
Cuestionario de Factores Relacionados	101
Valoración de la Independencia Funcional (FIM).....	103
Anexo 4. Formato de consentimiento informado	105

RESUMEN

Introducción. La carga en el cuidador del paciente con lesión medular (LM) está relacionada con estresores subjetivos y objetivos, originados ante la experiencia de cuidar; esta carga compromete su capacidad para cumplir con las demandas de cuidado poniendo en riesgo la integridad del paciente.

Objetivo. Identificar los factores objetivos relacionados con la carga del cuidador primario (CP) del paciente con lesión medular en fase de rehabilitación.

Material y métodos. Estudio transversal y analítico, la muestra comprendió a 21 binomios cuidador-paciente con LM, en un hospital de tercer nivel de atención de la Cd. de México. La carga se evaluó con la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit, la versión de Alpuche, validada para población mexicana. Los factores relacionados se evaluaron con el Cuestionario de Carga Objetiva y el Nivel de Independencia Funcional a través del cuestionario FIM[®]. Los datos se analizaron de forma descriptiva y para la comprobación de la hipótesis se utilizó la correlación de Pearson, *t*-Student, ANOVA y correlación de Spearman, con el programa estadístico SPSS v. 20.

Resultados. Se encontró una asociación lineal moderada, directamente proporcional y estadísticamente significativa entre el puntaje de carga global y el total de AVD movilidad ($r_p = 0.503$ $p = 0.028$) Existen diferencias en la carga según el género del cuidador ($t = -3.066$, $gl = 19$, $p = 0.006$) de igual forma en las dimensiones de impacto del cuidado y relaciones interpersonales ($t = -2.6$, $gl = 19$, $p = 0.026$ y $t = -2.619$, $gl = 19$, $p = 0.017$ respectivamente); en la dimensión de expectativas de autoeficacia existe una asociación moderada e inversamente proporcional con las AVD Vestido ($r_p = -0.488$, $p = 0.02$) A nivel ordinal, el grado de carga tuvo una asociación lineal, baja y directamente proporcional con el número de AVD Alimentación ($r_s = 0.55$ $p = 0.003$)

Conclusiones. Los resultados sugieren que la carga del cuidador primario del paciente con lesión medular está determinada por el género del cuidador, siendo

las mujeres quienes más carga perciben y ésta se presenta en función del apoyo que brinda al paciente en las AVD de movilidad, vestido y alimentación, según las expectativas de auto eficacia y el impacto que el cuidar genera en la vida del cuidador.

Palabras clave: carga, cuidador primario, lesión medular.

I. INTRODUCCIÓN

Al hablar del cuidador primario, se hace referencia a la persona procedente del sistema familiar, que asume las principales tareas del cuidado, con la responsabilidad que ello implica; sus funciones se describen tanto en términos de cantidad de tiempo invertido en dicha actividad, como en la cantidad y tipos de servicios proporcionados. El cuidador del paciente con lesión medular ejecuta tareas diversas que van desde realizar o supervisar las actividades de la vida diaria, asistencia en la movilidad, la administración de medicamentos, el manejo de finanzas y la transportación, buscando compensar las deficiencias existentes en el enfermo.

Estas tareas pueden considerarse como factores relacionados con la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y socio familiar que, en combinación con las demandas económicas emergentes, originan carga en el cuidador puesto que implica la ocupación de la mayor parte de su tiempo y esto, a su vez, origina una pérdida del entorno social, de su identidad física y sus funciones dentro de un rol, encaminándolo a un desgaste físico importante; como resultado, el acto de cuidar puede convertirse en una situación estresante con peligro de desbordar y agotar los recursos y repercutir en la salud del cuidador, en su estado de ánimo y en la modificación de los umbrales de percepción de sufrimiento y dolor del enfermo a su cuidado. Al ser una figura de tal relevancia para la persona afectada, el cuidador está sometido a una situación de estrés continua en su vida diaria. Por ello, si no se toma las precauciones oportunas, se corre el riesgo de que aparezca una situación de carga del cuidador.

La literatura muestra resultados contradictorios referente a los factores asociados a la carga del cuidador del paciente con lesión medular; mientras algunos autores afirman que hay una relación entre el nivel de independencia del paciente con lesión medular (LM), las horas de cuidado, las actividades de la vida diaria (AVD) provistas, la edad del paciente y el número de cuidadores que lo asisten, con la

depresión de su cuidador; otros refieren que las actividades del cuidador no determinan la presencia de estrés o depresión de manera concluyente. Dadas estas inconsistencias es importante estudiar los factores relacionados con la carga del cuidador primario del paciente con lesión medular ya que esta puede comprometer su capacidad para cumplir con las demandas de cuidado, poniendo en riesgo la integridad del paciente. Por esta razón, en la presente investigación se analizaron los factores objetivos relacionados con la presencia de carga en el cuidador primario del paciente con lesión medular en un hospital de tercer nivel del Distrito Federal.

En el apartado de marco teórico se incluye la revisión de la literatura que permitió precisar los estudios previos relacionados con el tema de investigación, así como plantear el problema de investigación, los objetivos y la hipótesis de la presente investigación. Asimismo, se abordan los elementos teóricos que sustentan el estudio de la carga del cuidador primario, su definición, las características socio demográficas, el impacto y repercusiones que origina el hecho de cuidar a una persona con discapacidad. En el apartado de metodología se menciona el tipo de estudio, la población y muestra, las variables estudiadas, se describe el instrumento utilizado para la medición de la carga y de los factores relacionados, así como la validez y confiabilidad que tienen cada uno de ellos. De igual manera, se presentan los procedimientos y técnicas utilizados en la recolección de los datos y el tipo de análisis estadístico propuesto.

En el capítulo de resultados se presenta la caracterización, tanto de los cuidadores como de los pacientes con lesión medular estudiados, se muestran los hallazgos encontrados en las pruebas paramétricas empleadas para la comprobación de la hipótesis. Posteriormente, en el capítulo de discusión se analizan los datos de esta investigación con los reportados en la literatura encontrando algunas similitudes y diferencias. Finalmente, se presentan las conclusiones, las perspectivas, las limitaciones del estudio y los hallazgos. En los anexos se incluyeron el cuadro de revisión sistemática de la literatura y los instrumentos utilizados.

II. MARCO TEÓRICO

2.1. EL CUIDADOR PRINCIPAL

Recientemente, la discapacidad se ha convertido en un problema cada vez mayor de salud pública, se estima una incidencia anual de aproximadamente 26,000 casos. La discapacidad es resultado de lesiones y enfermedades que producen un daño permanente que conducen a deficiencias de largo plazo de tipo físico, mental, intelectual o sensorial, que con frecuencia implican una disminución en la calidad de vida, limitación de la capacidad y restricción de las personas que la padecen, tal es el caso de los lesionados medulares.

2.1.1. Concepto

En nuestra sociedad se espera que cuando una persona enferme, o presente algún tipo de dependencia dentro del sistema familiar, haya un cuidador principal que asuma las tareas de cuidado básicas, con el compromiso que ello implica. El cuidador es percibido por el resto de los miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo, por un acuerdo explícito de la familia y no percibe una remuneración económica por sus tareas. A menudo suele tratarse del cónyuge o de un hijo adulto; sin embargo, cuando no se puede recurrir a la familia suelen ser los amigos más cercanos quienes asumen dicho rol¹⁻⁶. La realización de las actividades centrales del cuidado es responsabilidad del cuidador primario y son acciones consideradas como de su competencia “exclusiva”.

El cuidador realiza la mayoría de las acciones del cuidado en tres líneas⁶.

- a. La de la **enfermedad** (diagnóstico, molestias, regímenes, atención).
Muchas decisiones del cuidador no sólo conciernen al cuidado sino que al

mismo tiempo estructuran la trayectoria del padecimiento del enfermo, aceptando o rechazando el tratamiento médico.

- b. La del **hogar** (apoyo económico, trabajo doméstico, cuidados personales, ambiente); aquí el cuidador principal define qué hace y cuándo, cómo y quienes participan.
- c. La **biografía** (identidad, aislamiento, continuidad de roles, relación de cuidado) Aquí, casi nunca se involucran otros integrantes de la familia.

El convertirse en un cuidador primario, conlleva adquirir un nuevo rol social, puesto que se convierte en un recurso de importancia cada vez mayor, debido a que desarrolla una importante función que permite conservar y mantener funcionalmente el mayor tiempo posible al enfermo a su cargo, facilitándole la integración en su entorno, estimulando las funciones aún conservadas y supliendo las capacidades perdidas y aumentando la supervivencia. De esta forma, se espera que al hacerse cargo del enfermo establezca una relación especial intersubjetiva con la persona dependiente, sobre la cual se construirá el cuidado.

La importancia de esta relación radica en que las obligaciones están claramente dirigidas a resolver las necesidades del enfermo, siendo el mismo cuidador quien interpreta qué necesidades son vitales y apremiantes o válidas para satisfacer y bajo qué circunstancias, esto lo convierte en depositario de un saber hacer. Inicialmente, el cuidador no posee habilidades especiales que lo hacen alguien idóneo para ser cuidador, es a través del cuidado mismo, como va desarrollando dichas habilidades. Por tanto, las acciones de cuidado no son inherentes al cuidador en su calidad de individuo, sino que son catalogadas como acciones de un rol social. En este sentido, quien asume el rol de cuidador está situado en una posición de subordinación en comparación con quienes no lo son, aunque esta subordinación “sea previa a la de ser cuidador”⁶.

El llegar a ser un cuidador principal, se trata, con frecuencia, de una experiencia prolongada en la que se pueden diferenciarse diversas etapas².

1. La de **preparación-adquisición**, donde el cuidador principal comprende la enfermedad así como la necesidad de ayudar de forma continua al enfermo.
2. La de **promulgación-actuación**, es aquí donde el cuidador ejerce su rol como tal. Un rol que no es siempre el mismo porque los problemas del enfermo pueden ser progresivos, multidimensionales y complejos y, es precisamente en esta etapa donde aparecen los efectos negativos del cuidar.
3. La **etapa de abandono**, se presenta posterior al fallecimiento del enfermo y que no se caracteriza necesariamente por el cese del estrés del cuidador, puesto que en esta etapa debe recomponer no sólo su vida sino también en numerosas ocasiones su propia identidad.

Cada fase y cada momento de transición tiene sus características particulares, pues implican cuidados diversos que deben ser proporcionados por el cuidador y representan diversos elementos potencialmente estresantes para él. Los problemas que se han asociado al cuidado de un familiar enfermo, tienden a generar estresores los cuales propician la sensación de estar atrapado en el rol de cuidador, dichos problemas invaden progresivamente otras áreas de la vida del cuidador no relacionadas directamente con los cuidados lo cual incrementan las tensiones familiares, los conflictos en el trabajo y las dificultades económicas.

2.1.2. Perfil Socio demográfico

Al caracterizar este perfil se ha señalado que existe un predominio del sexo femenino con proporciones de 65% mujeres y 38% hombres aproximadamente; con edad media de 57 años, con estudios primarios o analfabetos; con estado civil fundamentalmente casados, seguida de la viudez, la edad media de los enfermos

es de 82.6 años (64.7%) y con predominancia del sexo femenino; el tiempo de dedicación diaria al enfermo o discapacitado ha sido de 3.5 horas diarias⁷. Respecto a los lazos de unión entre la persona que asume el rol de ser el cuidador principal y el familiar receptor de ayuda, se destacan las hijas/os con el 57.2%, le sigue el cónyuge con el 16.8%, las nueras/yerno con el 10.1%, los nietos, sobrinos con el 8.5% y en última instancia hermanos y otros con el 5%. La literatura señala que son los mismo cuidadores (62.3%) los que deciden asumir el rol de cuidar a sus familiares y, en segundo término, es la misma familia (23.1%) la que asigna quién puede y debe cuidar al paciente que requiere de la ayuda. Por otra parte, respecto a la convivencia, en la mayoría de los casos (67.7%) el cuidador lo hace permanentemente en convivencia en el mismo hogar en donde habita la persona dependiente⁸.

En nuestro país, se llevó a cabo un estudio con el objeto de documentar la atención a enfermos crónicos en el ámbito del hogar, el propósito fue identificar las principales características socio demográficas de las personas que realizaban los cuidados, entre las que destacan el nivel de educación, la condición laboral y el nivel de ingresos con una representatividad nacional, tanto rural como urbana⁹.

Los resultados obtenidos sugieren que existen diferencias notables en relación con la distribución de horas de acuerdo con el género, el nivel educativo y la estructura de ingresos. Un aspecto inicial a señalar es que dos terceras partes de las horas dedicadas a la atención a enfermos corresponden al cuidado que brindan las mujeres. Respecto a la distribución de horas de cuidados a enfermos entre hombres y mujeres por nivel de escolaridad la mayor proporción de cuidadores se concentra entre las mujeres en todas las categorías de escolaridad. En el caso de los cuidados brindados a personas discapacitadas, se encontró que los promedios de horas de dedicación a la semana son más altos para las mujeres en comparación con los hombres, en particular en los grupos con bajo nivel educativo, donde la cifra rebasa las 10 horas diarias en el caso de las mujeres⁹.

2.1.3. La tarea de cuidar a otro

Cuidar es una tarea que tiene una doble vertiente: primero, el cuidador debe conocer las necesidades del enfermo y después saber cómo satisfacerlas, en función de la naturaleza del problema; cuidar puede requerir una pequeña cantidad de trabajo o una gran tarea, puede ser breve o no saber cuándo va a finalizar. Cuando esta tarea se convierte en una situación de mucho tiempo, puede convertirse en una rutina diaria que ocupa gran parte de los recursos y de las energías del cuidador^{2, 10}.

El cuidar a otra persona, pueda hacer que el cuidador descubra en sí mismo cualidades, aptitudes o talentos que probablemente de otra forma hubieran pasado desapercibidos, implica una serie de condiciones formativas, de cualidades comunicativas y relacionales como una escucha atenta, comprensiva y empática del sufrimiento de los problemas y de las necesidades (físicas, mentales y emocionales) del enfermo, del respeto a su autonomía, personalidad, creencias; involucra acciones que tienen como finalidad de mantener su salud y bienestar¹¹⁻¹².

Sin embargo, para que esto se cumpla es necesario que dichas tareas sean oportunas y confiables; por tal motivo, es frecuente que el estilo de vida del cuidador principal se reorganice en función del enfermo y de sus cuidados. Prueba de ello, es que en las enfermedades crónicas y/o degenerativas no son las atenciones las que se adaptan al horario de los cuidadores, sino que todo el horario se adapta en función del enfermo (laboral, de comidas, de vacaciones, etc.) llegando algunos cuidadores a tener que abandonar sus trabajos por la incompatibilidad que conlleva trabajar fuera de casa y atender a su familiar enfermo, o trasladarse de su propio hogar al del paciente para poder atenderlo mejor. De hecho, algunos enfermos, presentan también dependencia económica, social y mental y de todas estas situaciones se ocupa en mayor o menor medida el cuidador principal^{2, 10}.

Para llevar a cabo dicha empresa, se requiere que las tareas de cuidado se realicen de forma continua, así como la participación de varios familiares; sin embargo, en numerosas ocasiones el cuidador primario no recibe ayuda de ninguna otra persona para llevar a cabo su labor originando que no tenga días libres para descansar de su función.

2.2. EL ESTRÉS DEL CUIDADOR

El cuidador se enfrenta a una serie de situaciones que requieren de una readaptación constante de la rutina previamente establecida. En consecuencia, no es de extrañar que el cuidado de una persona dependiente se considere una situación de estrés^{2, 13}.

El estrés del cuidador se entiende como una consecuencia del proceso que comprende un número de condiciones interrelacionadas que incluyen características socioeconómicas, recursos de los cuidadores y estresores primarios y secundarios a los que está expuesto. Si se toma en cuenta que lo cotidiano, en el cuidador principal, es dar cuidados, parece difícil encontrar de donde proviene el estrés. En algunas circunstancias, dar cuidados se transforma del intercambio ordinario de asistencia entre personas que tienen una relación cercana, a otra que es extraordinaria, donde la carga no es distribuida equitativamente; la emergencia de un serio y prolongado deterioro, como la enfermedad de Alzheimer, es una de estas circunstancias¹⁴⁻¹⁵.

Los estresores primarios se entienden como conductores del proceso de estrés que se sigue, derivan directamente de las necesidades del paciente, y la naturaleza y magnitud del cuidado demandado por estas necesidades. Estos estresores están directamente ligados a la actividad de ser cuidador y son tanto los estresores objetivos (deterioro cognitivo, incapacidad funcional y trastornos de conducta del enfermo) como los subjetivos (carga, privación afectiva e instrumental del cuidador). Los estresores secundarios o relacionados con otras

áreas distintas del cuidado, pero generados o empeorados por los estresores primarios, pueden ser estresores de rol o intra psíquicos. Los estresores de rol son las repercusiones negativas que el desempeño del papel del cuidador tiene sobre su vida familiar, social y laboral, y los estresores intra psíquicos son esencialmente la pérdida de autoestima y el sentimiento de falta de control o de competencia sobre la situación. Estar sometidos a todos los anteriores estresores puede dar como resultado que el cuidador experimente problemas en su funcionamiento emocional, físico y social^{10, 14-15}.

2.2.1. Modelo teórico que explica el estrés en los cuidadores

La consideración y el estudio del estrés en los cuidadores han partido de los modelos generales del estrés, en donde éste es visto como un proceso dinámico de interacción entre la persona (cuidador) y su medio, donde la vivencia que tiene de la situación depende tanto de la evaluación que ésta haga de la misma, como de las estrategias que tenga en su mano para hacerles frente (información, apoyo social, habilidades sociales, etc.)^{2, 10}.

A través del modelo cognitivo-conductual del estrés y del afrontamiento de Lazarus y Folkman, se intenta conocer con mayor precisión los posibles mecanismos que contribuyen a que se produzcan consecuencias negativas sobre la salud física y psicológica de los cuidadores. Desde el punto de vista del modelo transaccional del estrés adaptado al cuidado se propone que ante diferentes estresores primarios o demandas ambientales, las personas valoran si estas demandas suponen o no una amenaza, y, en caso de ser afirmativo, si se poseen suficientes capacidades adaptativas como para enfrentarse a ellas (Figura 2.1) Al percibir que las demandas ambientales son amenazantes, y que no se cuentan con adecuados recursos de afrontamiento, el cuidador se percibe a si mismo bajo una situación de estrés. En este sentido, es probable que aparezcan consecuencias afectivas negativas, lo que conllevará a la aparición de respuestas conductuales o fisiológicas que pueden suponer un mayor riesgo para la aparición

y/o empeoramiento de trastornos físicos o psicológicos. Es importante tener en cuenta que la relación estresores-consecuencias no es lineal, pudiendo existir, en diferentes momentos del proceso del estrés, fases de retroalimentación que podrían modificar (para bien o para mal) el efecto de los diferentes “momentos” del estrés sobre los cuidadores. En este modelo se incluyen las siguientes dimensiones, según lo reportado por diversos autores^{13, 14, 16-20}.

- a. **Variables contextuales:** Son todas aquellas circunstancias que existen de forma previa al hecho de tener que cuidar de un familiar y, que definen el entorno en el cual el cuidado tendrá lugar (por ej., relación de parentesco con la persona cuidada y género del cuidador). Pueden influir en el proceso general del cuidado, pues podrían actuar, como variables moderadoras de los efectos del cuidado sobre la salud psíquica y física de los cuidadores. También se incluyen en estas variables la edad, género y parentesco del cuidador, su estatus socioeconómico, convivencia con la persona cuidada, la calidad de la relación previa con la persona cuidada, la forma en cómo inicia la experiencia del cuidado y la fase del cuidado en que se encuentre cuando asume la responsabilidad del cuidado.
- b. **Estresores objetivos:** Son todas aquellas demandas relacionadas con la situación de cuidado, a las que los cuidadores deben atender tales como los problemas de comportamiento o de memoria que pueda manifestar la persona cuidada, así como las AVD en las que ésta sea dependiente o las horas diarias dedicadas al cuidado del familiar.
- c. **Valoración de los estresores objetivos:** El grado en que el cuidador percibe o evalúa las demandas como estresantes.
- d. **Variables mediadoras:** Entre la evaluación de los estresores y las consecuencias de los mismos (relación cuidador-enfermo, apoyo social, estrategias de afrontamiento, control percibido, auto eficacia, asertividad).
- e. **Consecuencias de las demandas del cuidado:** Emocionales y físicas.

El estrés del cuidador no es un fenómeno unitario, más bien hace referencia a un conjunto de circunstancias, experiencias, repuestas y recursos que influyen en que el impacto del cuidado sobre la salud varíe considerablemente entre cuidadores. Así, por lo tanto, aunque habitualmente se traten las consecuencias del cuidado sobre los cuidadores como algo generalizado y de gran relevancia clínica, la realidad es que el grado (frecuencia e intensidad) en que los cuidadores sufren determinadas consecuencias negativas y/o positivas depende de múltiples variables. Al presentar problemas de salud, tanto físicos como emocionales o psicológicos, el cuidador ve afectado su desempeño de rol, aunque muchas veces, sea él mismo quien se niegue a aceptar que los síntomas que presenta pueden obedecer al hecho de cuidar a su familiar.

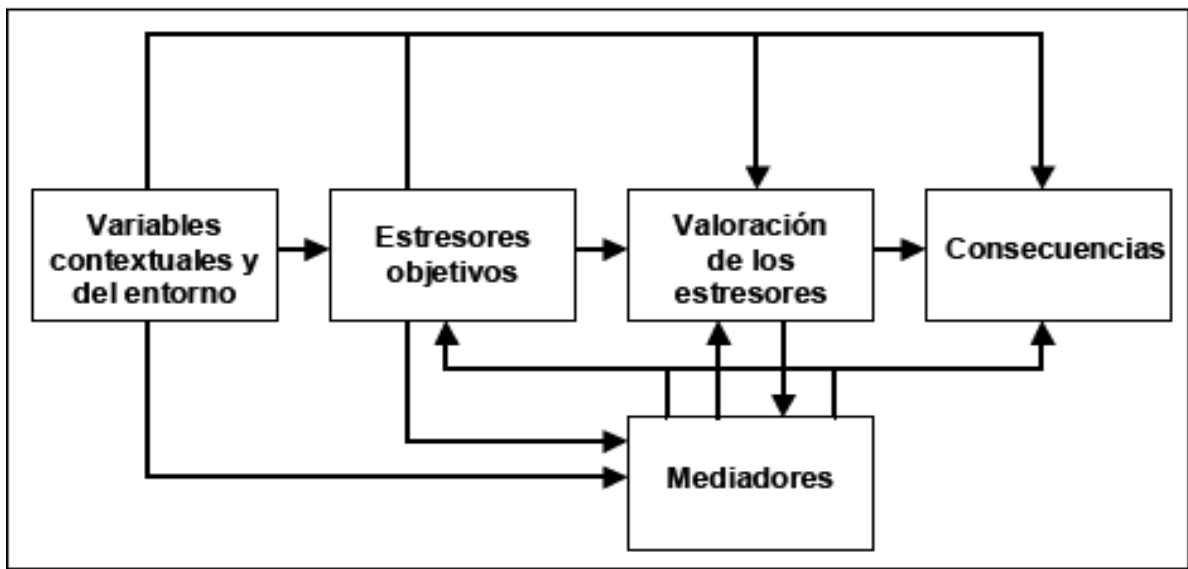


Fig. 2.1. Modelo de estrés adaptado al cuidado. Este modelo tiene como base otros que coinciden en qué dimensiones componen el proceso de estrés del cuidado. (Tomado de Losada et al. 2001)¹³

2.3. IMPACTO DEL CUIDADO.

El convertirse en un cuidador principal de un enfermo no es una tarea esperada, en la mayoría de las veces por la familia, y, sobretodo, no es una tarea que el cuidador haya elegido de manera voluntaria. En la mayoría de las ocasiones, la “normalidad” a la que estaba acostumbrada la familia, se torna en una situación de preocupación y desconocimiento de la enfermedad y las implicaciones que trae consigo. Esta irrupción no se produce de forma puntual o aguda, como es el caso de las demencias (Alzheimer) sino que, en las fases iniciales se pasan de forma casi desapercibidas. Por el contrario, en situaciones de cronicidad, de forma paralela al avance de la enfermedad las tareas del cuidador se van imponiendo progresivamente, esto hace difícil establecer el punto en el cual el cuidador asume su papel y el punto en que el cuidado toma el control de su vida²¹.

En la mayoría de los casos, se suele olvidar que asumir el rol de cuidador principal implica un proceso de ajuste entre dos personas que están llenos de miedos mutuos y de intereses muy diferentes en un proceso que puede verse complicado tanto por factores culturales como por características propias de la enfermedad, lo que genera una sensación de falta de control sobre la situación. Dentro de las condiciones que más impactan en el cuidador, está el cambio estructural derivado de la asignación del rol de cuidador principal. Esta designación se realiza, casi siempre, sobre una base cultural, lo cual suele suponer que alguien “*cargue con todo el cuidado del enfermo*”. Dicha asignación puede resultar válida en un momento del ciclo vital, pero no en otro; por tal motivo, el cuidado puede resultar extenuante. Es por ello que en la literatura concerniente a los efectos del cuidado crónico sobre los cuidadores ha puesto de manifiesto que éstos además de ver mermado su tiempo libre y las actividades de ocio, de restringirse su vida social, de tener dificultades en la vida familiar y laboral también ven alterada su propia salud²²⁻²³.

Los cuidadores presentan problemas de salud tanto físicos como emocionales o psicológicos. Si bien, los problemas y dificultades pueden afectar a todos los familiares de la persona enferma, es el cuidador principal el que más sufre las consecuencias del cuidado. A pesar de que los cuidadores se vean afectados, muchas veces, ellos mismos se niegan a aceptar que los síntomas que presentan obedezcan al hecho de cuidar a su familiar. Aunque el consenso es mayor respecto a las afecciones psicológicas, lo cierto es que los cuidadores de personas con alguna dependencia presentan también numerosos problemas de salud física.

Ciertamente, los problemas de carga subjetiva, ansiedad y depresión, fueron los primeros que se investigaron, y son, quizás, uno de los problemas más habituales entre los cuidadores. Pero también es verdad que las dificultades que padecen pueden ser no sólo de índole emocional sino también de índole física. Hay que reconocer que la problemática física no solo ha sido menos estudiada sino que también está muchas veces “escondida” por los propios cuidadores y sólo aflora a través de indicadores de salud objetivos. Para comprobar el malestar en numerosas ocasiones la investigación ha comparado la salud de aquellas personas que cuidan a sus familiares con otras de similares características socio-demográficas que no son cuidadores, comprobándose que, en general, los cuidadores se encuentran en peores condiciones de salud^{2, 10, 23-24}.

2.3.1. Repercusiones en la salud física

Los cuidadores de persona con dependencia presentan importantes problemas de salud física, de hecho, en numerosas ocasiones se encuentra deteriorada. Así, un 84% de los cuidadores experimentan algún problema físico y siete de cada diez cuidadores padecen dolores de cabeza y cansancio. Más de la mitad de los cuidadores presentan trastornos del sueño y problemas osteomusculares y una reducción o abandono del ejercicio físico que realizaban. Algunos de estos problemas (dolores musculares, problemas óseos, esguinces) están directamente

relacionados con las principales cargas físicas de la situación en la que se encuentran. Por todo lo anterior, no es extraño que aquellos cuidadores que no presentaban ningún problema de salud antes de cuidar a su familiar, califiquen su estado de salud en el momento de ser cuidadores como malo o muy malo.

Cuando se comparan a los cuidadores principales con los no cuidadores, los primeros presentan mayor sintomatología física, (dolor, malestar, riesgo de hipertensión, mayor cantidad de alergias, afecciones de la piel, cefaleas, lumbalgias, trastornos gastrointestinales, insomnio, respuesta inmunológica reducida y retardo en el proceso de cicatrización de las heridas). Algunos estudios, encuentran que los cuidadores pasan menos días en cama que los no cuidadores, lo que probablemente pueda atribuirse al hecho de que sus “múltiples tareas” no les permiten tomarse ese descanso que, sin embargo, necesitan^{2, 10, 25-30}.

2.3.2. Repercusiones psicosociales

Situaciones como la reducción del tiempo y de ocio, la restricción de la actividad social, el insomnio, la desesperanza, el estrés, los problemas físicos, las dificultades laboral y profesional, la ansiedad y la depresión son efectos negativos, en el cuidador principal, derivados del acto de cuidar y que repercuten directamente en la familia. El miedo e incertidumbre hacia el futuro que se originan por la percepción de que el familiar se deteriora de forma progresiva y/o irreversible, así como el temor a la remisión de la enfermedad cuando está en estado latente, es otro aspecto que impacta negativamente; generando estrés y ansiedad en el cuidador y la familia²⁷⁻³¹.

Las demandas psicológicas y sociales de los enfermos con dependencia para el desempeño de la vida diaria, suele ser intensa para las familias y en particular para el cuidador primario. Se ha observado que los conflictos con otros miembros de la familia, la disminución de la autoestima y la carencia de una red de apoyo social, pueden acarrear efectos negativos en la capacidad de afrontamiento

efectivo por parte del cuidador, exponiéndolos a sufrir de diversos problemas de salud, lo cual repercute negativamente en la calidad de vida del paciente, del cuidador y de la familia en general¹⁴.

En estudios de tipo longitudinal con cuidadores de pacientes con Alzheimer, se han encontrado altos niveles de depresión, reducción en la satisfacción en la vida e incremento en los problemas de salud a nivel psíquico y mayor riesgo de mortalidad en los cuidadores que experimentan tensión emocional y física respecto a los no cuidadores. También se han documentado los disturbios relacionados con el sueño, presencia de síntomas psicósomáticos en el cuidador, índices elevados de sobrecarga y síntomas depresivos tanto en el cuidador como en el paciente. Dichos problemas de salud son asociados con los niveles de dependencia del paciente, los problemas de conducta de éste y la falta de apoyo social en la mayoría de los casos estudiados³²⁻³³.

2.4. CARGA DEL CUIDADOR

La carga es un complejo constructo que se refiere al efecto adverso que tiene la enfermedad del paciente y el cuidado del mismo en la vida de los familiares. Algunos autores explican la carga como el alcance con que los cuidadores perciben su salud emocional o física, vida social y estado financiero a consecuencia del cuidado del familiar enfermo; se expresa a través de problemas psicológicos, modificaciones en el estilo de vida (aislamiento social, menor tiempo libre, aumento de gastos) y deterioro del estado de salud³⁴⁻³⁶.

Siguiendo la lógica de la teoría del enfoque transaccional del estrés, Zarit diseñó la Entrevista de Carga del Cuidador, el instrumento original (1980) consistía en un cuestionario de 29 ítems, diseñado para evaluar aspectos de salud física y psicológica, área económica y laboral, relaciones sociales y relación con la persona mayor, receptora del cuidado. Las respuestas de los ítems se sumaban para obtener un índice único de la carga. En una revisión de este instrumento,

Zarit (1985) redujo en número de elementos a 22. Desde entonces, la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit ha emergido como el instrumento más comúnmente usado para medir la carga del cuidador. La versión validada y adaptada al castellano fue hecha por Montorio, Izal, López y Sánchez, en esta versión se identificaron tres dimensiones que se refieren al impacto que tiene el cuidar de alguien (carga), los recursos de afrontamiento para cuidar y la relación interpersonal cuidador-paciente³⁷.

2.4.1. Carga objetiva

Es un indicador del grado de afectación de la vida cotidiana de los cuidadores, debido a lo demandante de su situación; puede verse como una variable que determina la mayor o menor afectación emocional y física. Parece razonable pensar que los cuidadores que deben atender a más actividades se encuentren más afectados; por tanto, se puede inferir que a mayor dependencia física se requiera de una ayuda y supervisión más intensa por parte del cuidador y, por tanto, interfiera más con su vida cotidiana, generándole mayores problemas.

Aunque debe tenerse en cuenta que las tareas que desempeña el cuidador, no están únicamente determinadas por las necesidades de atención del enfermo (por su nivel de dependencia y deterioro), sino también por la cantidad de ayuda formal o informal disponible. Algunos investigadores han encontrado que la presencia de malestar emocional del cuidador se relaciona con el nivel de dependencia del paciente, con la duración de los cuidados y con escasos periodos de descanso. De hecho, los cambios en la salud del cuidador (sueño, ejercicio físico, peso, consumo de alcohol y tabaco) están directamente relacionados con la carga objetiva. Así mismo, las diferencias en la salud física entre cuidadores y no cuidadores se encuentran influidas por la cantidad de tareas que se tiene que desempeñar en la ayuda del enfermo dependiente^{10, 38-39}.

2.4.2. Carga subjetiva

Es la valoración que hace el cuidador primario sobre si la situación de cuidado sobrepasa sus habilidades para hacerle frente de manera adecuada; es la percepción que tiene el cuidador primario al sentirse desconcertado, sobrecargado, atrapado, resentido y/o excluido. Al estudiar la carga subjetiva, ésta se ha relacionado con problemas emocionales como la ansiedad, ira y depresión, así como con problemas de salud mental general y a una peor salud física percibida. El tener una actitud adversa ante la experiencia de cuidar, se debe a una evaluación secundaria negativa ante un estresor potencial (como es el cuidado de un enfermo dependiente) que conduce a respuestas emocionales problemáticas en el cuidador; por ello, en las intervenciones dirigidas a mejorar el estado emocional de los cuidadores primarios conviene que se traten no sólo de modificar las excesivas demandas objetivas que padecen, sino también las interpretaciones que ellos tienen respecto de tales demandas y de sus capacidades para hacerles frente adecuadamente^{33, 38-39}.

2.5. LESIÓN MEDULAR Y CUIDADO

La lesión medular (LM) es una de las discapacidades más trágicas que le puede suceder a una persona, y dada su complejidad y necesidades de atención, los pacientes con LM requieren de servicios de alta especialidad. En México, no existen informes exactos de su incidencia y prevalencia, aunque se estima que se presenta alrededor de 10 000 casos nuevos al año, ocasionados principalmente por accidentes automovilísticos y sucede más en hombres que en mujeres en edad productiva. Esta LM generará como condición resultante una paraplejia o tetraplejia, incontinencia de esfínteres, así como secuelas de adaptación psicológica y social; la falta de atención oportuna, adecuada y la ausencia de un cuidador de estos pacientes conducen a complicaciones graves, como úlceras por presión, infección urinaria, infección respiratoria, problemas intestinales, contracturas musculares, atrofia muscular, depresión, disreflexia autónoma, problemas gastrointestinales, depresión y dolor crónico, entre otras. Estas

complicaciones incrementan el costo de la atención médica puesto que una vez que se desarrollan, obligadamente, deben ser atendidas en diferentes hospitales. Cualquier condición secundaria tiene el potencial de afectar la calidad de vida de la persona, la independencia y quizás puede incluso convertirse en una amenaza para la vida si no es tratada⁴⁰⁻⁴⁴.

En virtud de evitar la aparición de dichas secuelas, aún dentro de un servicio de hospitalización, y en función de que se logre una consecución efectiva de la rehabilitación, la figura del cuidador toma particular relevancia en dos sentidos, a saber: Primeramente, adquirirá un aspecto positivo debido a que el cuidador realizará o supervisará las actividades de la vida diaria y seguidamente, compensarán las disfunciones que existen en el paciente cuidado⁴⁵⁻⁴⁶.

A fin de caracterizar al CP del paciente con lesión medular, se realizó una revisión de la literatura (Ver anexo 1), donde se encontró que la mayor parte de los cuidadores principales son mujeres, económicamente dependientes y casi un 80% son las cónyuges. Una gran mayoría con LM son adultos jóvenes y después de este suceso catastrófico ellos y sus familias tienen que vivir con la discapacidad y minusvalía durante 3, 4 ó 5 décadas. Durante ese tiempo habrá que enfrentar la inmovilidad, la dependencia física, la falta de empleo y problemas financieros. También se encontrarán con muchas barreras arquitectónicas y de actitud. De manera eventual, la mayoría de los pacientes experimentarán algunos cambios en su autoestima, en la habilidad de afrontar la vida diaria y en muchas relaciones con la sociedad. Por lo general, la calidad de vida se ve afectada tanto para el paciente como para los miembros de su familia, de ahí la importancia del apoyo familiar y social como promotores de un afrontamiento a la discapacidad que deja la LM.⁴⁷⁻⁵¹.

Es paradójico que mientras los cuidadores tratan de mejorar la calidad de vida del paciente, a través del cuidado intensivo, su propia calidad de vida puede deteriorarse, situación que se hace evidente por los mayores niveles de estrés,

agotamiento, fatiga, resentimiento y depresión en comparación con los cónyuges que no son cuidadores, aunque en esta afección, los factores asociados con la severidad de la lesión parecen no tener mayor impacto. Dado que la mayoría de los cuidadores principales son familiares (cónyuges, hijos, padres) éstos presentan mucho más estrés relacionado a la lesión en aspectos financieros, psicológicos, maritales y de relaciones sociales que con la severidad de la LM en sí misma⁵²⁻⁵⁷.

Cuando la cónyuge funge como cuidadora primaria, se convierte en el elemento más importante en el éxito de la rehabilitación y el cuidado en casa a largo plazo para los LM, puesto que se ha visto que los individuos varones casados tienen menor depresión, mayor satisfacción de la vida y bienestar psicológico y tiene una mayor percepción de la calidad de vida. Sin embargo, el tener un cónyuge no garantiza en sí mismo un afrontamiento positivo. Por otra parte, cuando la mujer presenta LM, hay una gran diferencia en su cuidado, la razón de ello radica en que el hombre como paciente tiene una persona quien lo asista (probablemente uno de los padres o la esposa), mientras en la mujer es más probable que tengan asistencia pagada u otro pariente diferente a un cónyuge o un padre^{44, 58-59}.

Las personas con LM, presentan una relación directamente proporcional entre el nivel de discapacidad y la dificultad para llevar a cabo la actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), y esta relación se hace patente en el hecho de que a medida que la independencia funcional se incrementa, las horas cuidado (HC) disminuyen de forma consistente. Aunque, sin embargo, el nivel de ayuda provista en las AVD y las horas por día dedicadas al cuidado con personas LM se relaciona de manera fuerte con la depresión en sus cuidadores puesto que esta discapacidad impide que el cuidador principal disfrute de actividades recreativas y su vida social pueda estar restringida.⁵³

Se ha sugerido, que el tipo de relaciones de pareja que se han establecido (contractual vs no contractual) y las reglas por las cuales han vivido influirán en el tipo de papel asumido en la relación, el tipo de cuidado provisto y los resultados

experimentados. Es decir, cómo los pacientes perciben y evalúan sus retos de salud tiene un efecto directo sobre la efectividad del apoyo del cónyuge. Si los pacientes perciben su condición como altamente desafiante o amenazante, unos niveles altos de apoyo conyugal conducirán a un incremento en la depresión; si la condición se evalúa menos amenazante o desafiante, el apoyo conyugal servirá para mitigar y disminuir la depresión⁵⁷. La independencia física, puede ser un reflejo de actividades compartidas en la situación marital; por ejemplo, un individuo puede ser capaz de realizar una actividad de manera independiente pero puede ser llevada a cabo por la pareja con propósitos de conveniencia, consideración o papel de satisfacción en lugar de provisión o apoyo personal, tal “trabajo compartido” a menudo es otra evidencia de apoyo conyugal⁵⁷.

Los resultados de investigaciones con enfoque cualitativo han revelado que los desafíos que enfrentan los cuidadores son reasignación de roles familiares y sociales, y aumento en los gastos con graves limitaciones económicas. Diversos estudios que han abordado el estudio de la carga del cuidador primario confluyen en el hecho que los cuidadores tienen que adaptarse a las nuevas circunstancias, modificar el estilo de vida previo a la lesión y avanzar un paso a la vez⁶⁰⁻⁶¹.

La cantidad y tipo de cuidado proporcionado por los cuidadores y la relación entre el cuidado proporcionado y la carga percibida se han investigado escasamente; por esta razón, no es fácil de interpretar los resultados, a veces contradictorios, en relación con el impacto de la gravedad de la lesión, condiciones secundarias y el impacto de la duración de la lesión. Por ejemplo, algunas investigaciones sugieren que no hay correlación alguna entre la gravedad de la lesión, las complicaciones y la calidad de vida de los cuidadores, mientras que otras afirman que si existe correlación directamente proporcional entre la cantidad de cuidado a la persona con LM y la depresión de los cuidadores^{54, 55}.

La mayoría de los estudios que han explorado la carga experimentada por los cuidadores de las personas con LM, refieren tener limitaciones entre las que se

encuentran enfocarse al funcionamiento psicológico, la salud y la satisfacción vital del cuidador. Otra de las limitaciones señaladas en los estudios consultados, es el tamaño y conformación de la muestra puesto que en algunos estudios fueron pequeñas, o se incluyeron en una misma muestra a las parejas de los LM, familiares, no familiares o cuidadores profesionales; por todo lo anterior, se puede identificar que existen factores potenciales que son catalíticos en la sobrecarga del cuidador como resultado, la carga percibida por los cuidadores de las personas con LM aún necesita ser clarificada^{48, 57, 59, 62-64}.

Finalmente, cabe señalar que en México, son escasos los estudios realizados sobre los factores objetivos relacionados con la presencia de carga en el cuidador primario del paciente con lesión medular, de ahí la importancia de la presente investigación para que los profesionales de enfermería identifiquen dichos factores a fin de establecer estrategias de prevención y al mismo tiempo alcanzar los objetivos de la rehabilitación.

III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Cuando el cuidador principal de un paciente crónico-dependiente (persona con lesión medular) asume dicho papel, se le demanda de una dedicación de energía, puesto que el cuidado va en función de la satisfacción de las necesidades básicas, en el cual deberá invertir varias horas de cuidado por día. Este cuidado puede hacer que el desempeño del rol se convierta en una experiencia negativa, extenuante, solitaria y generar un desgaste emocional, físico y económico, hasta el punto en que el cuidador principal presente reacciones afectivas y emocionales como el estrés, la ansiedad, la tristeza, la ira, la culpabilidad y la depresión.

El estrés del cuidador está asociado no sólo con el simple hecho de cuidar, sino también a factores contextuales como son crisis personales, la presencia o ausencia de apoyo de otra persona, pérdida de sí mismo en el papel de cuidador, pérdida de su entorno social, el número de horas dedicadas al cuidado, el grado de discapacidad y dependencia de la persona con lesión medular, la complejidad del cuidado, la convivencia y cohesión del grupo familiar. Todas estas circunstancias originan en el cuidador la presencia de carga de trabajo importante, la cual se relaciona, por un lado, con los aspectos derivados de la lesión medular (tipo y nivel de lesión, discapacidad funcional resultante, grado de dependencia, problemas conductuales, número de AVD suplidas, edad del paciente) y por el otro, la ausencia de redes sociales y familiar de apoyo, características del mismo cuidador (personalidad, relación previa con la persona) y con los sentimientos originados por diversas emociones.

Mucho se ha investigado acerca de la carga que implica el cuidar a un familiar; sin embargo, la información disponible respecto a la carga del cuidador no es del todo concluyente. En nuestro país, existe un vacío en el conocimiento respecto de la carga del cuidador primario de personas con LM, puesto que esta situación se ha estudiado más en pacientes ancianos con demencia (Alzheimer) y dependientes. Además, los estudios realizados en otros países, muestran resultados

contradictorios referente a los factores asociados a la carga del cuidador; mientras algunos autores afirman que hay una relación entre el nivel de independencia, las horas de cuidado, las actividades de la vida diaria provistas, la edad del paciente, y el número de cuidadores que lo asisten con el estrés y carga, otros refieren que las actividades de cuidador no determinan la presencia de estrés o depresión de manera concluyente. Por tal motivo, se hace necesario identificar en los cuidadores principales del paciente con LM los factores objetivos relacionados con la carga a fin de disminuir su impacto en el cuidador, ya que el detrimento de en la salud física y emocional del cuidador tiene el potencial de influir en la rehabilitación exitosa del enfermo, por lo anterior el profesional de enfermería debe hacer extensivo el cuidado, al paciente y cuidador primario a través de programas de educación y apoyo que le permitan cuidar de su familiar sin que vea menoscabado su desarrollo personal y mucho menos deterioro de su estado de salud.

Por todo lo anterior, se considera necesario plantear la siguiente

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son los factores objetivos relacionados de la carga del cuidador primario del paciente con lesión medular?

IV. HIPÓTESIS

Tomando en cuenta los estudios consultados suponemos que los principales factores objetivos relacionados con la carga del cuidador primario del paciente con LM son el número de horas-cuidado proporcionadas al día, el nivel de independencia funcional del LM, el número de cuidadores, el número de actividades de la vida diaria suplidas y el tipo y nivel de lesión neurológica.

V. OBJETIVO

Determinar los factores objetivos relacionados con la presencia de carga del cuidador primario del paciente con lesión medular.

VI. MATERIAL Y MÉTODOS

6.1. TIPO DE ESTUDIO.

Estudio transversal, analítico

6.2. POBLACIÓN DE ESTUDIO

La población comprende a todos los cuidadores primarios de pacientes con diagnóstico de lesión medular, en fase de rehabilitación, hospitalizados en el Servicio de Rehabilitación Neurológica en un Hospital de Tercer Nivel de Atención del Distrito Federal

6.2.1. Muestra

No probabilística, por conveniencia, integrada por 21 binomios (pacientes con lesión medular y sus cuidadores primarios) en un hospital de tercer nivel de atención de la Cd. de México, durante el periodo de febrero a noviembre del 2011.

6.3. CRITERIO DE INCLUSIÓN

- a. Cuidador identificado como primario con 6 semanas, como mínimo, a cargo del paciente LM que se encuentre hospitalizado en el Servicio de Rehabilitación Neurológica
- b. Cuidador primario cuyo paciente después de dos semanas posteriores a su ingreso, haya sido confrontado con su diagnóstico y reciba apoyo por parte del servicio de psicología.
- c. Cuidador primario que acepte a participar en el estudio.

6.4. CRITERIO DE EXCLUSIÓN

- a. Cuidador primario que no sepa leer y escribir
- b. Cuidador primario que se rehúse a participar.

6.5. VARIABLES DE ESTUDIO

6.5.1. Variable Dependiente

- a. Carga del cuidador primario

6.5.2. Variables Independientes

- a. Independencia funcional del paciente con lesión medular
- b. Horas-cuidado al día
- c. Actividades de la Vida Diaria suplidas por el cuidador primario
- d. Número de cuidadores
- e. Tipo de lesión neurológica
- f. Nivel neurológico de lesión

6.5.3. Variables Intervinientes

- a. Tiempo de dedicación al cuidado
- b. Edad, género y escolaridad del cuidador
- c. Parentesco con el paciente lesionado medular

6.6. CUADRO DE OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

Variable	Dimensión	Nivel de medición	Operacionalización
Carga del cuidador	1. Impacto del cuidado: 12 ítems 2. Relaciones interpersonales: 6 ítems 3. Expectativas de autoeficacia: 4 ítems	Intervalar ordinal	Calificación asignada de 0 a 4 por cada ítem Para obtener un puntaje global se sumarán los puntos del reactivo 1 al 22. Puntos de corte: <ol style="list-style-type: none"> 1. 0-15: Sin carga 2. 16-26: Carga leve 3. 27-39: Carga regular 4. >40: Carga alta
Independencia funcional	<ol style="list-style-type: none"> 1. Función Motora 2. Esfera Cognitiva. 	Intervalar	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dependencia completa 2. Dependencia modificada 3. Independencia:

Factores objetivos relacionados con la presencia de carga del cuidador primario del paciente con lesión medular

Tipo de lesión neurológica	<ol style="list-style-type: none"> 1. Completa 2. Incompleta 	Ordinal	Estadios de la A-E de acuerdo a la valoración de ASIA
Nivel neurológico de lesión medular	<ol style="list-style-type: none"> 1. Región cervical 2. Región torácica 3. Región lumbar 4. Región sacra 	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • Siete segmentos cervicales: C1-C7 • Doce segmento torácicos: T1-T12 • Cinco segmentos lumbares: L1-L5 • Cinco segmentos sacros: S1-S5

Variable	Nivel de medición	Operacionalización
Tiempo de dedicación al cuidado	Intervalar	<ul style="list-style-type: none"> • Hasta 6 meses • > 6 meses
Horas-cuidado al día	Intervalar	<ul style="list-style-type: none"> • Hasta 12 horas • > 12 horas
Actividades de la vida diaria suplidas	Intervalar	<p>Número de AVD suplidas:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Movilidad: 11 actividades 2. Vestido: 2 actividades 3. Higiene: 4 actividades 4. Baño: 2 actividades 5. Control de heces: 7 actividades 6. Alimentación: 2 actividades

Factores objetivos relacionados con la presencia de carga del cuidador primario del paciente con lesión medular

Edad del cuidador	Intervalar	Edad proporcionada en años cumplidos, posteriormente media y desviación estándar
Género del cuidador	Nominal	<ol style="list-style-type: none"> 1. Masculino 2. Femenino
Escolaridad del cuidador	Ordinal	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sin estudios 2. Enseñanza básica incompleta 3. Enseñanza básica completa 4. Enseñanza media incompleta 5. Enseñanza media completa 6. Enseñanza superior
Parentesco con el paciente	Nominal	<p>Definición categorías</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Cónyuge/pareja 2. Hija(o) 3. Padre/madre 4. Sin parentesco 5. Otro familiar
Presencia de cuidadores	Nominal	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sí ¿Quién? 2. No

6.7. TÉCNICAS

Se utilizaron las siguientes técnicas de medición.

1. Observación directa, a través de la aplicación del instrumento Medición de la Independencia Funcional (FIM)
2. Entrevista a cuidador primario (aspectos socio demográficos)
3. Cuestionario de auto-aplicación a cuidador primario:
 - a. Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ)
 - b. Cuestionario de Factores Relacionados

6.7.1. Procedimientos

1. Para la identificación del cuidador primario del paciente con LM.

- a. Acudir al Servicio de Rehabilitación Neurológica para identificar a los cuidadores de los pacientes LM que cumplen con los criterios de inclusión.
- b. Invitar a reunión informativa acerca de su participación en la investigación.

2. Para la medición de la sobrecarga y la recolección de los datos socio-demográficos del cuidador primario.

- a. Reunir en la sala de espera del Servicio a los CP si al momento de la evaluación son dos o más.
- b. Presentación
- c. Informar acerca del propósito del estudio
- d. Entregar el formato de consentimiento informado
- e. En caso de no aceptar participar, agradecer el tiempo e invitar a regresar con su paciente
- f. Proporcionar el Cuestionario de Factores Relacionados y la ECCZ a aquellos CP que firmaron el consentimiento

- g. Resolver dudas referentes al llenado de los formatos

Una vez terminado el cuestionario:

- a. Realizar una revisión rápida de los formatos para comprobar que estuvieran completos
- b. Finalmente, agradecer la participación del CP y regresarlo con su paciente.

3. Para la evaluación de la independencia funcional y la recolección de los datos socio-demográficos del paciente con lesión medular.

- a. Revisar el expediente clínico en busca de la evaluación del psicólogo clínico donde informa que el paciente ha sido confrontado con su diagnóstico y esta con apoyo por parte del servicio de psicología
- b. Si el paciente cumple con el requisito anterior seleccionarlo para su evaluación, en caso contrario esperar hasta a que el psicólogo realice su evaluación.
- c. Presentarse con el paciente seleccionado
- d. Informar el propósito de la evaluación
- e. Reunir el material y formatos necesarios para llevar a cabo la evaluación
- f. Realizar la evaluación según el estándar establecido por el servicio
- g. Al finalizar, agradecer al paciente su cooperación

6.7.2. Descripción de los instrumentos de recolección

6.7.2.1. Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit.

La ECCZ responde a un enfoque subjetivo de la carga. Los resultados de distintos estudios muestran la utilidad de ésta aproximación ya que coinciden en que la carga subjetiva es un buen indicador de los efectos en el cuidado, de hecho la puntuación de carga obtenida en la ECCZ resulta ser mejor predictor de institucionalización que el estado mental o los problemas de conducta del receptor

de cuidados. Distintos trabajos que han utilizado este instrumento, informan de una buena consistencia interna que oscila desde $\alpha=0.83$ hasta un $\alpha=0.91$. En la presente investigación se utiliza la versión de Montorio, validada por Alpuche en una población de cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa de diferentes instituciones de salud pública de la ciudad de México⁶⁵.

6.7.2.1.1. Confiabilidad y validez

Los 22 ítems de la ECCZ regularmente muestran una consistencia interna con valores α de Cronbach entre 0.79 y 0.92. Respecto a la validez de constructo, existen datos en relación a tres dimensiones que regularmente se refieren al impacto que tiene el cuidar de alguien (carga), los recursos de afrontamiento para cuidar y la relación interpersonal cuidador-paciente. Las puntuaciones de carga correlacionan significativamente con la calidad de la relación entre el cuidador y el receptor de cuidados, síntomas psiquiátricos, estado de ánimo y salud física. Los 22 ítems de la ECCZ se suman para obtener un índice único de la carga. El entrevistado debe señalar la frecuencia con la que se siente identificado. Las respuestas de los 22 elementos, se clasifican en una escala Likert que va de 0 (Nunca) hasta 4 (Siempre). Al Sumar los ítems se obtiene un rango de puntuación que va de 0-88. Los puntos de corte para esta escala son 0-15 “sin carga”, 16-26 “carga leve”, 27-39 “carga regular” y por arriba de 40 “carga alta”⁶⁵.

6.7.2.2. Valoración de la Independencia Funcional

La Medida de la Independencia Funcional, fue diseñada en los años ochenta por un consorcio del Congreso Americano de Rehabilitación y la Academia Americana de Medicina Física y Rehabilitación. Fue diseñado para la valoración de daño cerebral, añadiendo doce áreas más para tener en cuenta también las alteraciones cognitivas y psicosociales. El FIM mide la cantidad de ayuda que necesita el paciente para realizar una actividad específica, existiendo una relación entre el

puntaje obtenido y el número de horas de asistencia que necesita un paciente. Este instrumento permite medir resultados globales de eficiencia y eficacia de los programas de rehabilitación^{66, 67}.

6.7.2.2.1. Estructura del FIM

Es un cuestionario que consta de 18 áreas y siete niveles de medida de independencia funcional, valora la cantidad de ayuda que requiere una persona para realizar las AVD con seguridad y efectividad y para valorar la cantidad de ayuda que requerirá una persona discapacitada e su medio. Mide lo que realmente la persona puede hacer independientemente del diagnóstico y de las capacidades potenciales. Todos los ítems deben ser completados, no se considera que un ítem no pueda ser respondido. Cada una de las 18 áreas que comprenden el FIM tiene un máximo de puntuación de siete y la puntuación más baja es de uno. Con un máximo total de 126 como máxima independencia funcional. La captación de los datos debe ser de lo que el paciente realiza de forma habitual y no de lo que el paciente es capaz de hacer o ha realizado de forma ocasional. Si hay funciones que el paciente sólo es capaz de realizar en determinados ambientes o en determinadas horas del día se debe copiar la puntuación más baja^{66, 67}.

6.7.2.2.2. Confiabilidad y validez

El FIM presenta un nivel de concordancia íter-observador resultando un instrumento confiable para la evaluación funcional de la discapacidad observándose cambios significativos entre el ingreso y el egreso en todas las áreas que evalúa el FIM[®], especialmente en el área motora. Los índices Kappa de acuerdo en los 18 ítems promediaron 0.54. Se hallaron coeficientes alfa en una muestra de 11.102 pacientes en rehabilitación con los resultados de 0.93 para admisión y 0.95 para el alta. La comparación con otros instrumentos arroja unas correlaciones de 0.84 con el Índice de Barthel, 0.68 con el Índice de Katz de actividades de la vida diaria y 0.45 con el Índice de Spitzer de calidad de vida^{66, 67}.

6.7.2.3. Cuestionario de Factores Relacionados

Cuestionario que valora la carga objetiva del cuidador principal, elaborado ex profeso. Es un cuestionario auto-administrado que consta de tres apartados:

1. **Aspectos socio demográficos del cuidador principal.** Esta sección consta de preguntas cerradas con opción de respuesta y consta de 5 ítems.
2. **Cuidado del paciente con lesión medular.** Esta sección consta de preguntas abiertas y cerradas con opción de respuesta y consta de 4 ítems
3. **Apoyo en AVD.** esta sección consta de 28 ítems, con tres opciones de respuesta (“total”, “parcial” y “no participa”) La evaluación se da en función del número de AVD suplidas y referidas por el cuidador principal ya sea total o parcialmente.

6.7.2.3.1. Confiabilidad y validez.

La validez fue de contenido, a través de consenso de expertos en el cuidado de pacientes con lesión medular. La confiabilidad está dada por un alfa de Cronbach de 0.85.

6.8. DISEÑO ESTADÍSTICO

Los datos obtenidos fueron almacenados en una base de datos y se analizaron utilizando estadística descriptiva para obtener medidas de tendencia central, así como de pruebas de estadística paramétrica y no paramétrica según el caso. Se utilizó el programa estadístico SPSS versión 20.

VII. RESULTADOS

7.1. ANÁLISIS DESCRIPTIVO

Los datos obtenidos en la investigación, se presentan en dos apartados: análisis descriptivo y análisis inferencial.

7.1.1. Variables contextuales de los cuidadores primarios.

La muestra correspondió a 21 cuidadores primarios. Respecto a las características socio demográficos la media de edad fue de 43.7 ± 13.5 años de edad; de acuerdo al género el porcentaje mayor correspondió a las mujeres (81%). Según el estado civil se tiene que el 71.4% son casados y el 28.6% solteros y de acuerdo a su escolaridad el 47.6% cuenta con enseñanza básica, el 28.6% enseñanza media y el 23.8% con enseñanza superior. En lo que respecta a su ocupación el 66.7% fueron amas de casa, un 9.5% eran desempleados y el 23.8% correspondió a estudiantes, albañiles, maestros etc. De acuerdo a su parentesco con el paciente el 47.6% son cónyuges, el 42.9% son uno de los padres y 9.5% corresponde a otros familiares; el 66.7% es cuidador único. (Cuadro 1)

Con relación a la inversión que el cuidador primario hace en horas-cuidado al día y tiempo en meses a cargo de su paciente, se observó que en el primer rubro lo hacen con una media de 20.9 ± 5.1 h, cabe resaltar que más de la mitad de los cuidadores reportaron cuidar de su paciente 24 h (62%) sobre todo aquellos que eran foráneos, puesto que permanecían con el paciente durante todo el día en el hospital; de acuerdo a los meses a cargo la media fue de 11.3 ± 13.4 meses. (Cuadro 2 y 3)

7.1.2. Variables contextuales de los pacientes con lesión medular.

La muestra fue de 21 pacientes con diagnóstico de LM; la media de edad fue de 36.6 ± 14.6 años; de acuerdo al género, el porcentaje mayor correspondió a hombres (85.7%). Según el estado civil, el 57.1% fueron casados y el 42.9% solteros; respecto al grado de escolaridad, el 52.4% cuenta con enseñanza básica, el 14.3% enseñanza media y el 33.3% con enseñanza superior. En lo que respecta a su ocupación, el 52.4% de los pacientes fueron desempleados, un 9.5% fueron amas de casa y el 38.1% restantes, correspondió a estudiantes y otros empleos. De acuerdo con la clasificación de ASIA, el 57% de los LM tuvieron una lesión completa tipo A, el 19% presentó una lesión incompleta tipo B y el 24% presentaron un lesión incompleta tipo D. Con relación al nivel neurológico de lesión medular, el 42.9% de pacientes fue un nivel cervical, 52.4% torácico y 4.8% lumbar. La calificación de la valoración FIM fue la siguiente, en la función motora los pacientes tuvieron una media de 43.3 ± 18.8 y en la esfera cognitiva de 35 puntos. En cuanto al nivel de independencia funcional de los pacientes, el 9.5% presentó dependencia completa, 42.9% dependencia moderada, cabe destacar que en esta situación se requiere de la presencia de un CP para suplir las AVD; y 47.6% correspondió a independencia, lo que implica la presencia de un CP que supervise las AVD. (Cuadros 4 a 6)

7.1.3. Características de acuerdo al apoyo proporcionado por el cuidador primario en las actividades de la vida diaria específicas.

De acuerdo a las características del apoyo proporcionado por el cuidador primario en las AVD específicas, se puede observar que en la actividad de movilidad (donde se evaluaron 11 acciones: transferencias de cama, silla, auto, retrete, uso de silla de ruedas, movilización en cama, cambios posturales, marcha y subir/bajar escaleras), la media fue de 7.1 ± 2.6 actividades suplidas; en vestido (incluye 2 acciones: vestido parte superior y vestido parte inferior), fue de 1.5 ± 0.5 ; en Higiene (incluye 4 acciones: lavado de manos, cepillado de dientes, afeitado y

peinado), fue de 2.0 ± 1.8 ; en baño (incluye 2 acciones: baño parte superior del cuerpo y baño parte inferior del cuerpo), fue de 1.6 ± 1.2 ; en control de heces y orina (incluye 7 acciones: colocación y retiro de pañal, colación y retiro de cómodo, sondaje vesical y colocación retiro de orinal), fue de 3.2 ± 1.2 y, finalmente, en alimentación (incluye 2 acciones: Picar/cortar la comida y llevar la comida a la boca) fue de 1.1 ± 0.8 . (Cuadro 7)

Con respecto al grado de carga del CP, se puede apreciar que la media fue de 34.8 ± 10 puntos. La media por dimensión, en impacto del cuidado fue de 22.1 ± 8.0 puntos; en relación interpersonal de 4.5 ± 2.4 y en expectativas de auto eficacia de 8.1 ± 3.1 (Cuadro 8). El nivel de carga observado fue leve en el 28.6%, regular en el 19% y alta en el 52.4%.

7.2. ANÁLISIS INFERENCIAL

Con el objetivo de analizar el peso de los factores objetivos asociadas al cuidado, como probables causante de carga en el CP, se realizó un análisis inferencial tomando como variables independientes e intervinientes tales estresores y como variable dependiente las puntuaciones correspondientes a carga global y las tres dimensiones.

Para la comprobación de la hipótesis, primeramente se llevó a cabo a través de pruebas paramétricas (Correlación de Pearson, *t-Student* y ANOVA) entre la variable dependiente y los factores objetivos relacionados.

7.2.1. Carga global

Se encontró una asociación lineal, moderada, directamente proporcional y estadísticamente significativa entre el puntaje de carga global obtenido por el cuidador primario y el total de AVD específicas de Movilidad ($r_p=0.503$, $p=0.028$)

(Gráfica 1). No se encontraron asociaciones significativas con otros factores objetivos como la edad, las horas-cuidado dedicadas al día, los meses a cargo del cuidado, el puntaje del FIM motor del paciente con LM, el número total de AVD suplidas y en el número de AVD específicas (vestido, higiene, baño, control de heces, alimentación).

Al comparar el puntaje global de carga obtenido por el cuidador primario según el género se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los cuidadores hombres y mujeres ($t = -3.066$, $gl = 19$, $p = 0.006$). Como puede apreciarse en la gráfica 2, las mujeres cuidadoras tuvieron una media más alta de carga (37.6 ± 9.1), en comparación con los hombres cuidadores (22.7 ± 6.4). No hubo diferencias en las restantes características socio demográficas, la presencia de otro cuidador, el tipo de lesión medular y el nivel neurológico de lesión medular.

Es importante destacar que, aunque *no* existen asociaciones significativas, la media de carga fue más alta en los cuidadores casados (Gráfica 3); en aquellos que cuentan con el apoyo de otro cuidador (Gráfica 4); en los cuidadores cuyos pacientes tienen una LM de tipo incompleto B (Gráfica 5), y en pacientes con LM cervical (Gráfica 6).

Al correlacionar y comparar la carga en la Dimensión de Impacto del Cuidado con los factores objetivos relacionados, se encontró únicamente una diferencia estadísticamente significativa en el género del cuidador ($t = -2.6$, $gl = 19$, $p = 0.026$). Como se aprecia en la gráfica 7, las mujeres cuidadoras tuvieron una media más alta de carga (23.9 ± 7.4), en comparación con los hombres cuidadores (14.2 ± 6.2).

Respecto a la Dimensión Relación Interpersonal, al correlacionar y comparar la carga con los factores objetivos relacionados, sólo se encontraron diferencias estadísticamente significativas según el género del cuidador ($t = -2.619$, $gl = 19$, $p = 0.017$), siendo las mujeres quienes presentaron más carga, en comparación con los hombres cuidadores. (Gráfica 8).

Finalmente, en la Dimensión Expectativas de auto eficacia, sólo se encontró asociación estadísticamente significativa, baja y directamente proporcional entre el puntaje de carga de esta dimensión y el número de AVD específicas en Movilidad ($r_p = 0.485, p=0.035$); de igual forma, existe una asociación lineal, estadísticamente significativa, moderada e inversamente proporcional con la AVD Vestido ($r_p = -0.488, p=0.025$) suplidas por el cuidador primario. (Gráficas 9y 10 respectivamente)

Debido a que en los reportes de investigación consultados, la carga del cuidador también se ha analizado con un nivel de medición ordinal, en esta investigación también se recodificó (*sin carga, carga leve, carga regular y carga alta*) y de igual manera se efectuó el análisis inferencial (Correlación de Spearman) con las variables independientes a fin de probar la hipótesis.

Al correlacionar el grado de carga obtenido por el cuidador primario con las variables socio demográficas, el FIM motor, el tiempo en meses y las horas de cuidado y el número de AVD suplidas sólo se encontró una asociación lineal estadísticamente significativa, baja y directamente proporcional entre el grado de carga y el número de AVD Alimentación suplidas ($r_s = 0.559, p=0.038$), (Diagrama 1).

Cuadro 1. Descripción de las variables contextuales del cuidador primario

Variable	Porcentaje
Género	
• Masculino	19
• Femenino	81
Estado Civil	
• Soltero	29
• Casado	71
Escolaridad	
• Básica	48
• Media	29
• Superior	23
Ocupación	
• Ama de casa	67
• Desempleado	10
• Otro	23
Parentesco con el paciente LM	
• Cónyuge	48
• Padre/madre	43
• Otro	9.5
Presencia de otro cuidador	
• Sí	33
• No	67

Cuadro 2. Porcentaje de horas-cuidado al día por parte del Cuidador Primario

Variable	Porcentaje
Horas-cuidado al día	
• ≤23 h	38
• 24 h	62

Cuadro 3. Porcentaje de meses a cargo del paciente con lesión medular por parte del cuidador primario

Variable	Porcentaje
Meses a cargo del cuidado del paciente	
• <2 meses	19
• 2-10 meses	48
• 11-20 meses	19
• 21-30 meses	10
• >30 meses	4

Cuadro 4. Descripción de las variables contextuales del paciente con lesión medular.

Variable	Porcentaje
Género	
• Masculino	86
• Femenino	14
Estado Civil	
• Soltero	43
• Casado	57
Escolaridad	
• Básica	53
• Media	14
• Superior	33
Ocupación	
• Desempleado	52
• Estudiante y otras ocupaciones	39
• Ama de casa	9

Cuadro 5. Descripción de los estresores objetivos relacionados con la lesión medular.

Variable	Porcentaje
Tipo de lesión medular	
Lesión medular completa	
• A	57
Lesión medular incompleta	
• B	19
• D	24
Nivel neurológico de lesión	
• Nivel Cervical	43
• Nivel Torácico	52
• Nivel Lumbar	5

Cuadro 6. Nivel de independencia funcional del paciente

Variable	Porcentaje
-----------------	-------------------

Estresor relacionado con la independencia funcional

- Dependencia Completa. 13-25 puntos (Requiere de cuidador) 10
 - Dependencia Moderada 26-61 puntos (Requiere de cuidador) 43
 - Independencia 62-91 puntos (No requiere de cuidador) 47
-

Cuadro 7. Media de actividades de la vida diaria específicas suplidas por el cuidador primario

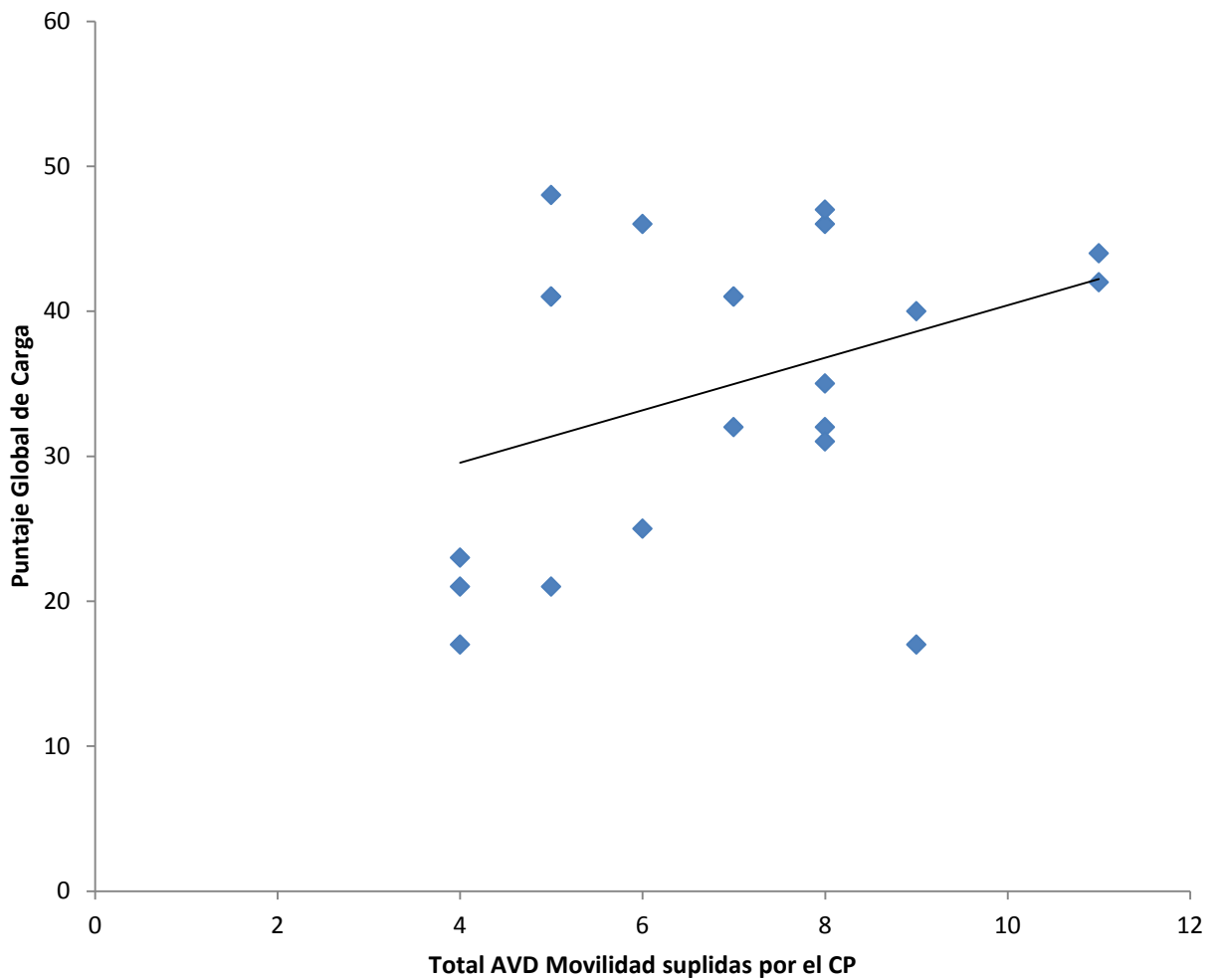
VARIABLE *	Media \pm D.E.
Movilidad (11)	7.1 \pm 2.6
Vestido (2)	1.5 \pm 0.5
Higiene (4)	2.0 \pm 1.8
Baño (2)	1.6 \pm 1.2
Control de heces y orina (7)	3.2 \pm 1.2
Alimentación (2)	1.1 \pm 0.8

* En el paréntesis se indica el número de acciones que incluye cada AVD específica

Cuadro 8. Media del puntaje de carga global y por dimensión de acuerdo a la ECCZ.

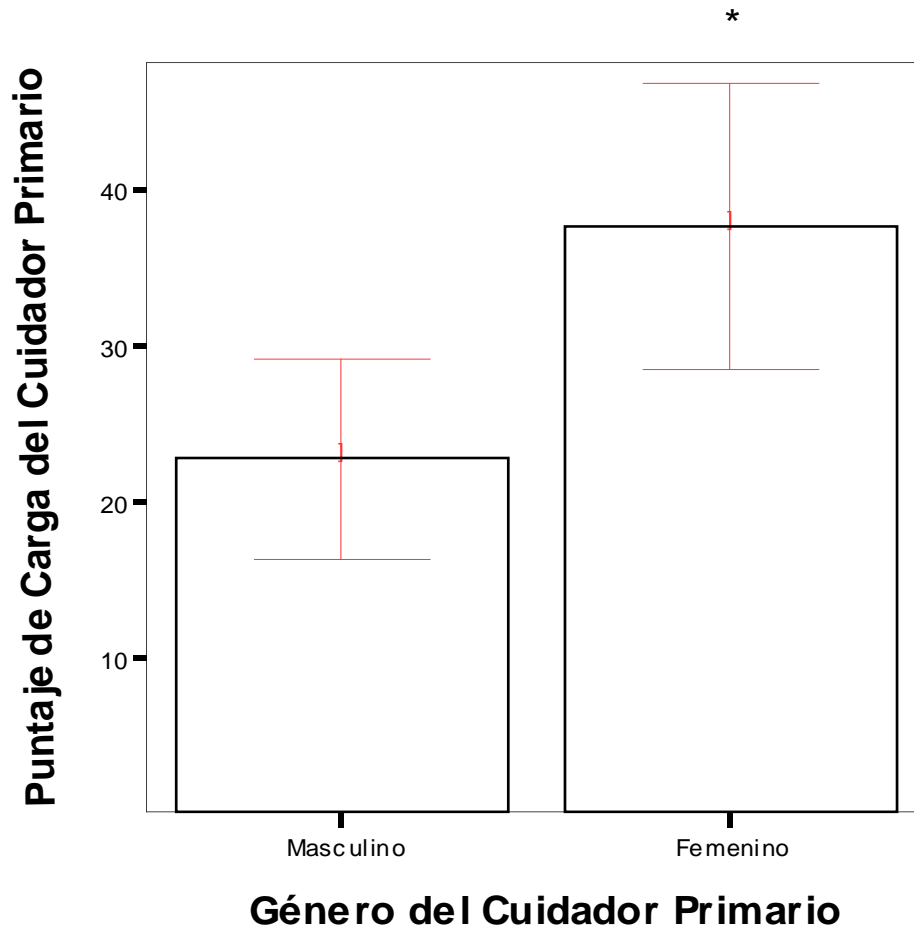
VARIABLE	Media ± D.E.
Puntaje global de Carga	34.8±10.4
Dimensiones de carga	
Impacto del Cuidado	22.1±8.0
Relación interpersonal	4.5±2.4
Expectativas de auto eficacia	8.1±3.1

Gráfica 1. Relación entre el puntaje global de carga y AVD movilidad.



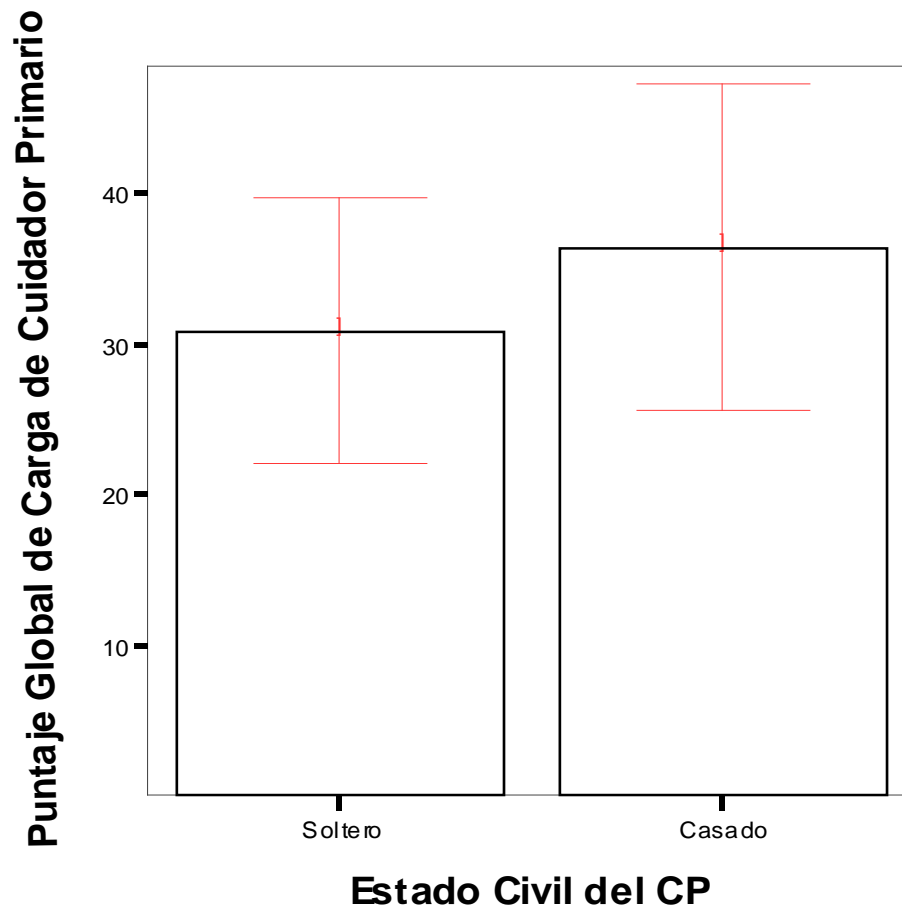
Correlación de Pearson $r_p = -0.503$, $p = 0.028$

Gráfica 2. Puntaje de carga según el género del cuidador primario.



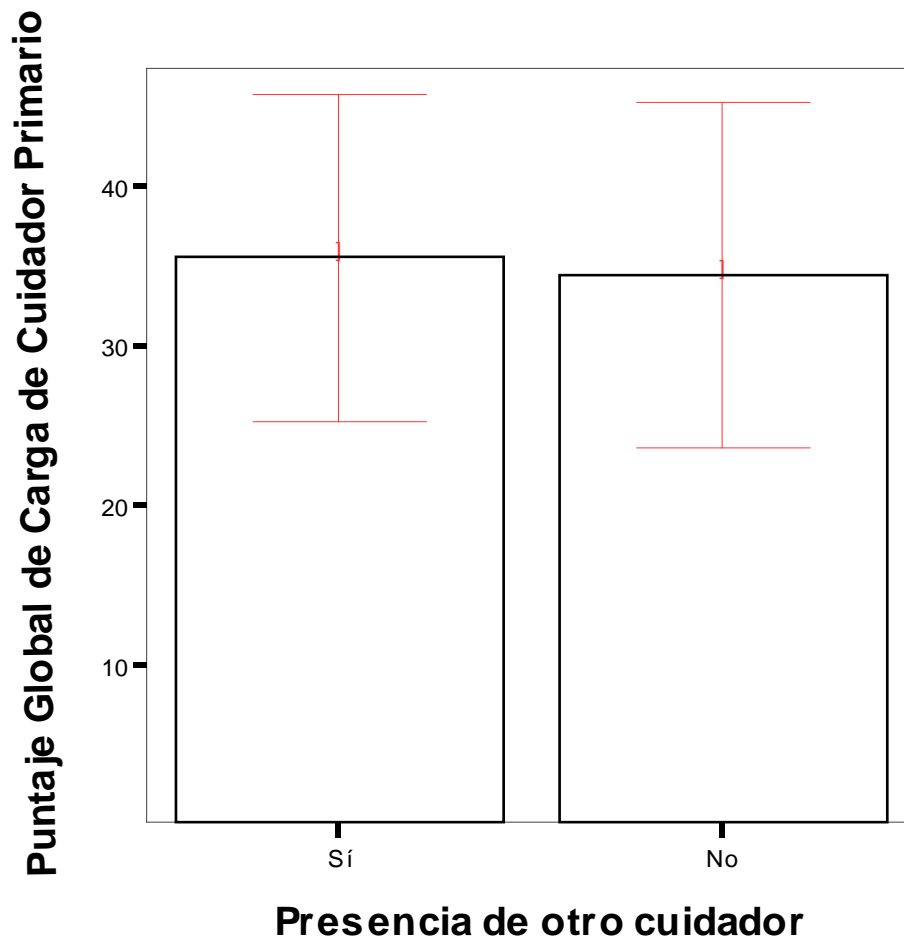
*Prueba t de Student *p= 0.006*

Gráfica 3. Puntaje de carga según el estado civil del cuidador primario.



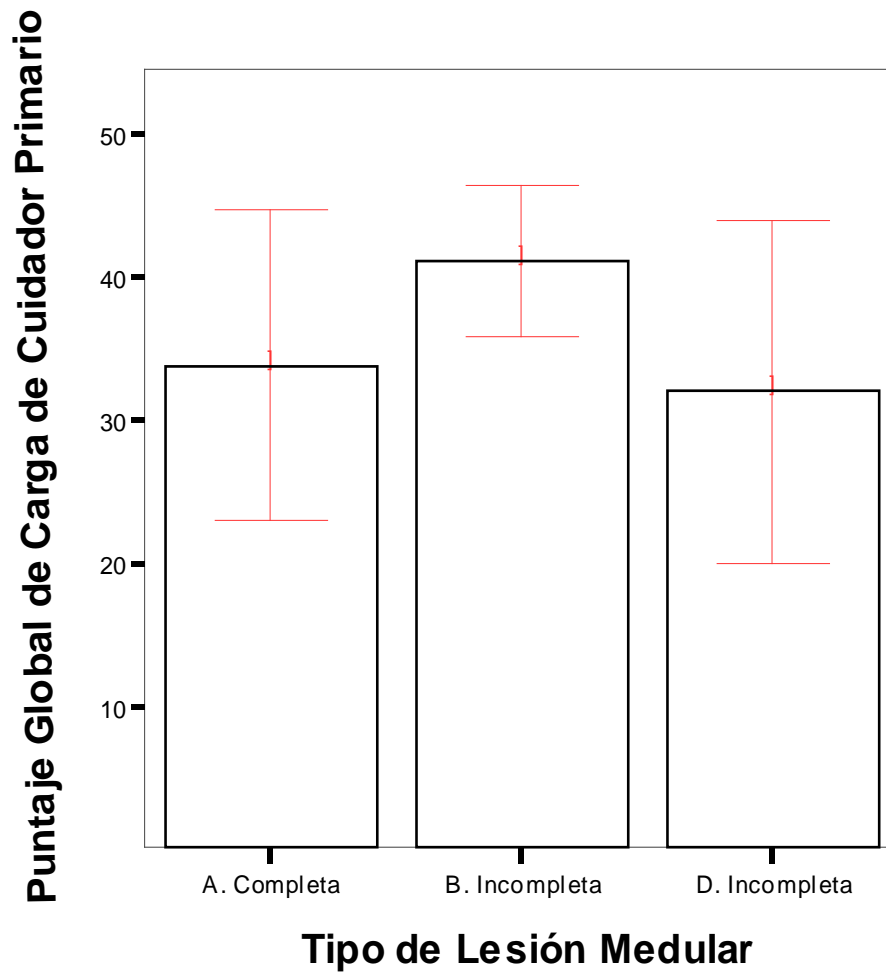
*Prueba t de Student *p= 0.280*

Gráfica 4. Puntaje de Carga según la presencia de otro cuidador.



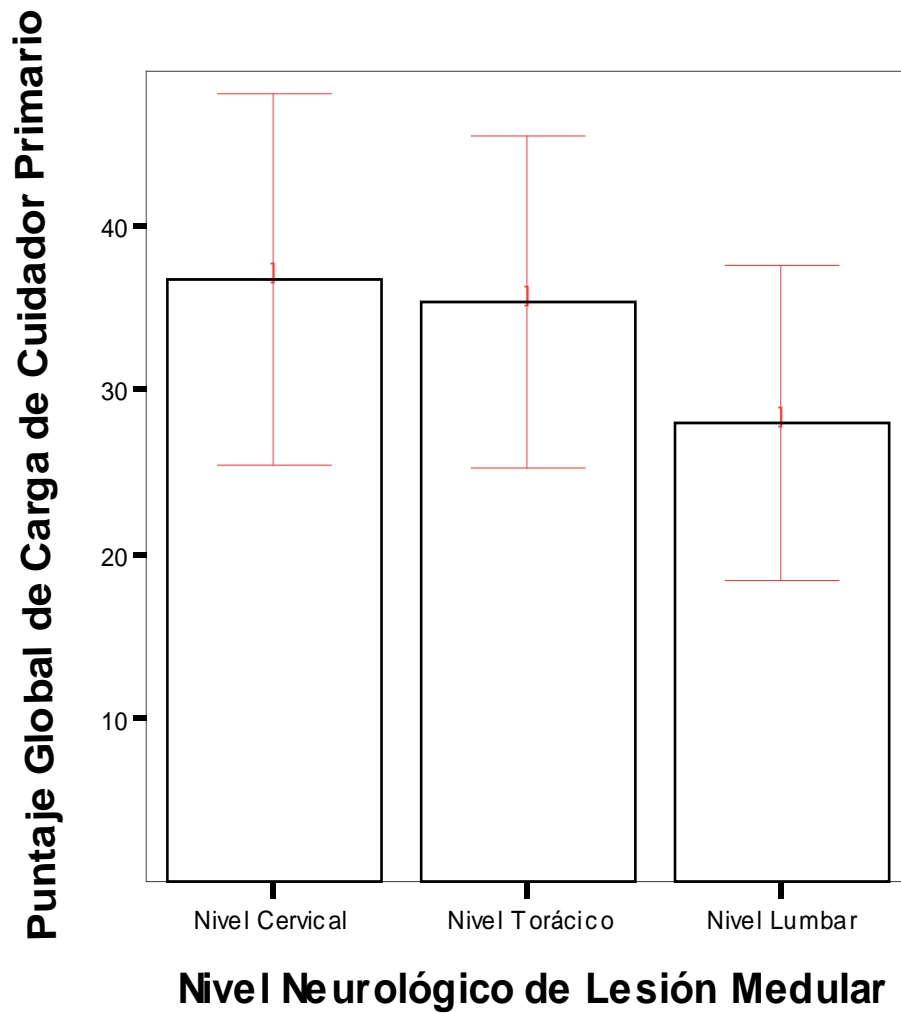
Prueba t de Student p= 0.820

Gráfica 5. Puntaje de Carga del cuidador primario según el tipo de lesión medular de su paciente



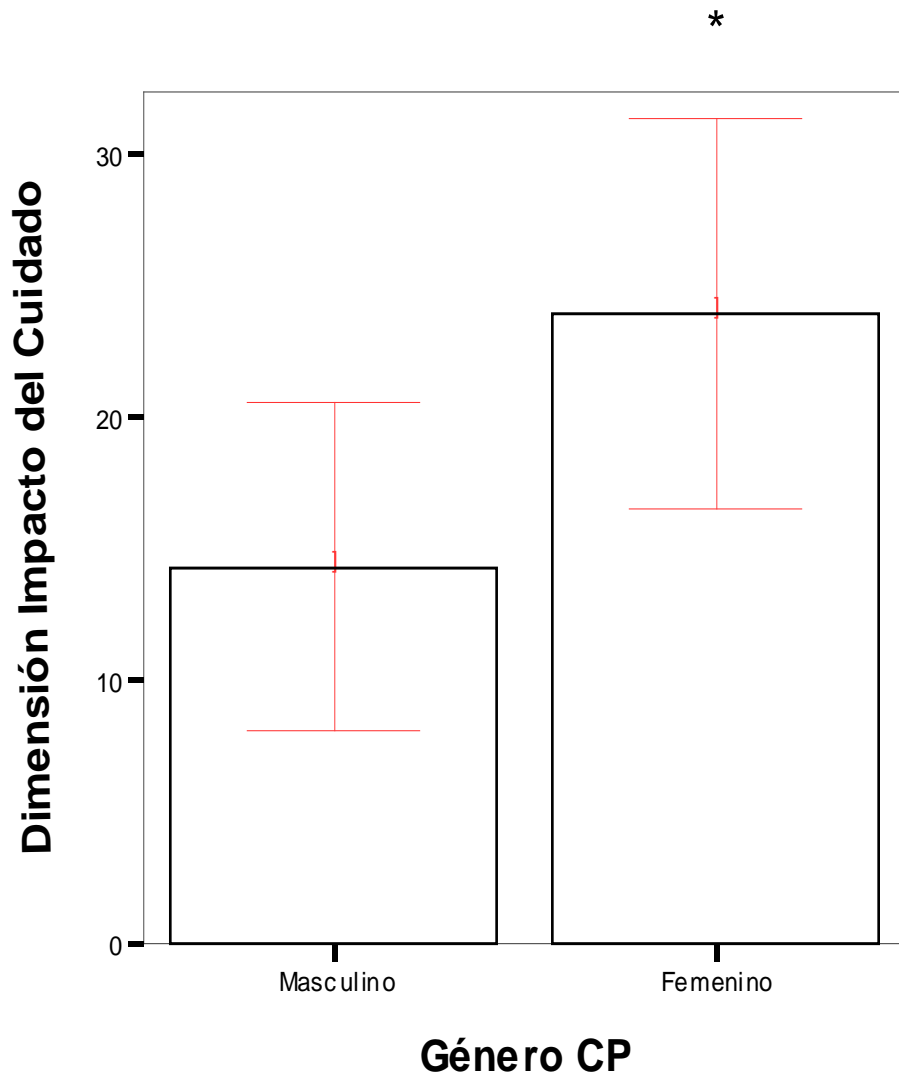
ANOVA $p= 0.338$

Gráfica 6. Puntaje de Carga del cuidador primario según el nivel neurológico de lesión medular de su paciente.



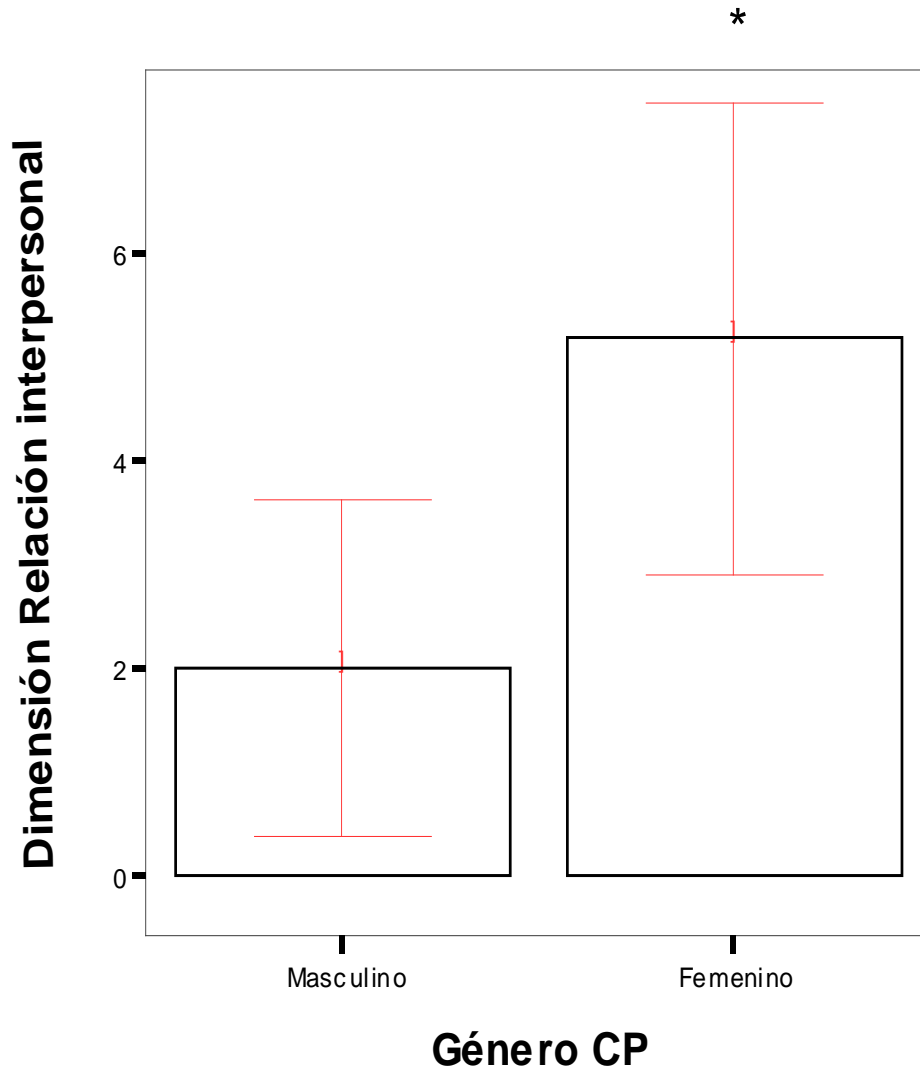
ANOVA $p=0.477$

Gráfica 7. Promedio de carga en la Dimensión de Impacto del Cuidado según el género del cuidador primario



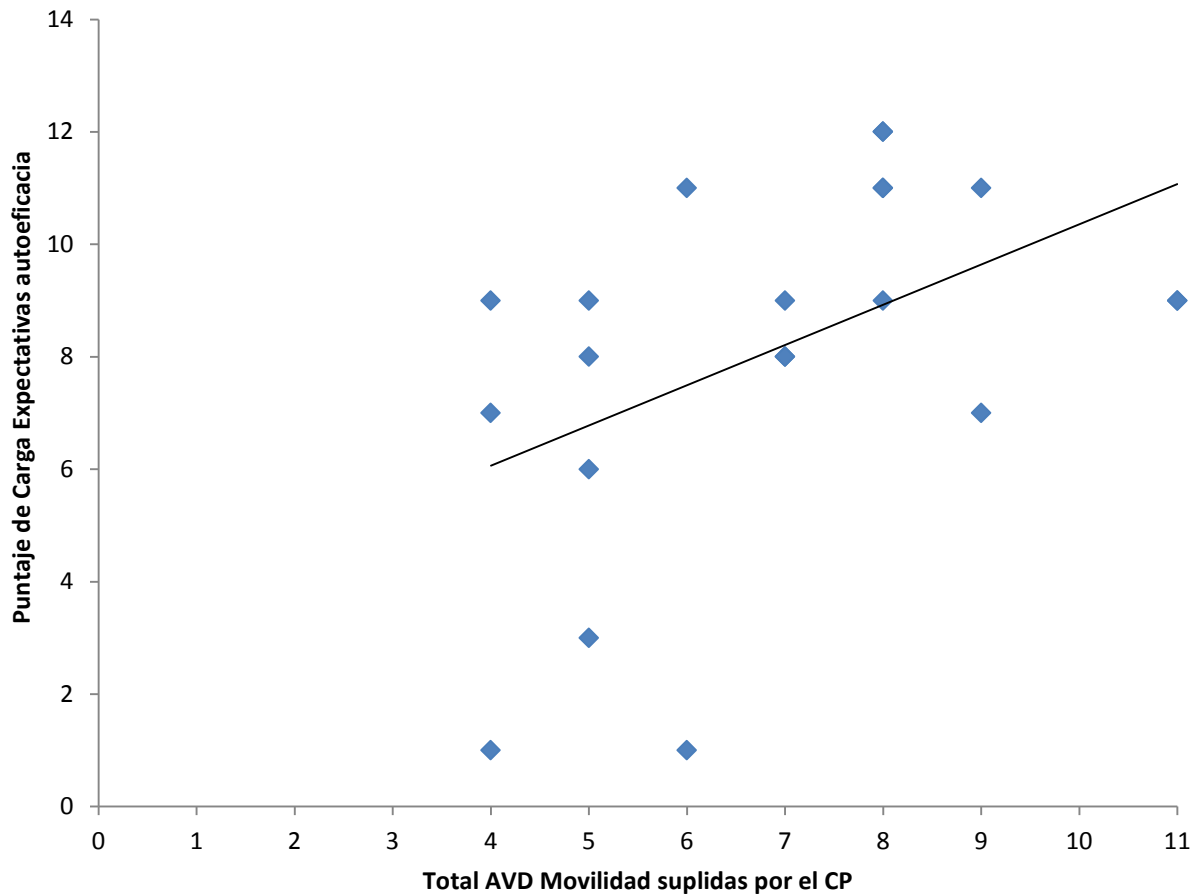
*Prueba t de Student *p= 0.026*

Gráfica 8. Promedio de carga en la Dimensión de Relación Interpersonal según el género del cuidador primario.



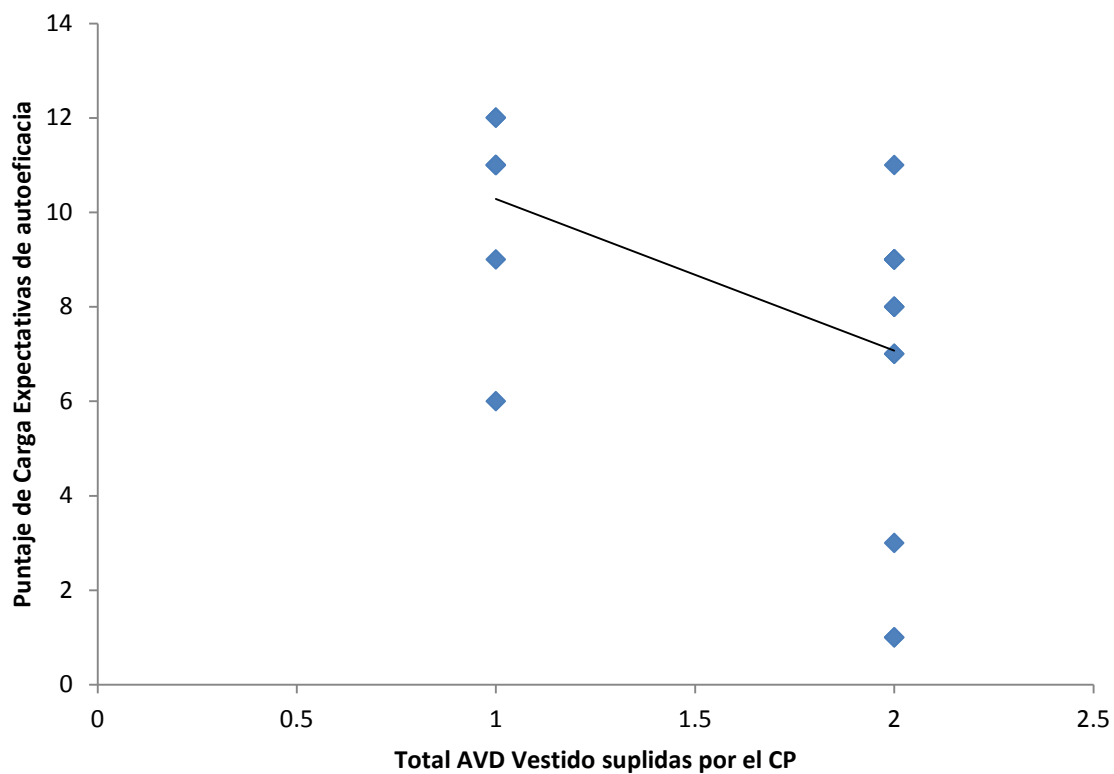
*Prueba t de Student *p= 0.017*

Gráfica 9. Relación entre el puntaje de carga en la Dimensión de Expectativas de Auto eficacia y AVD Movilidad



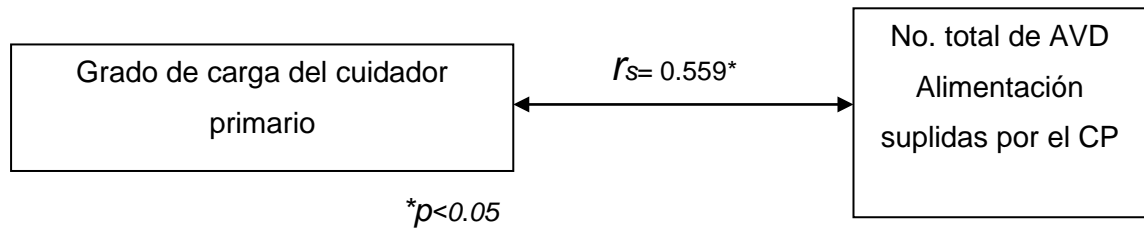
Correlación de Pearson $r=0.485$, $p=0.035$

Gráfica 10. Relación entre el puntaje de carga en la Dimensión de Expectativas de Auto eficacia y AVD Vestido.



Correlación de Pearson $r_p = -0.488$, $p = 0.025$

Diagrama 1. Relación entre el grado de carga y el número total de AVD Alimentación suplidas por el cuidador primario*



VIII. DISCUSIÓN

Posterior a una discapacidad severa o de una enfermedad crónica suele modificarse significativamente la dinámica familiar, debido a que gran parte de la atención y de la energía se dirigen hacia el enfermo. Acorde con las costumbres mexicanas, es común observar que sea alguien de la familia quien se convierta en el apoyo principal de la persona enferma, es decir, en su CP⁶⁸. El cuidado que brinda este personaje implica variadas acciones con el propósito de que el enfermo pueda desenvolverse en su vida diaria, además de ayudarlo a adaptarse a las limitaciones que la enfermedad impone⁶⁹.

Es importante tener presente que los cuidadores constituyen una pieza clave en la triada terapéutica “*personal de enfermería-paciente-cuidador primario*” si la asistencia se lleva a cabo dentro de un hospital, pero lo es más aún si la misma se lleva a cabo en el domicilio propio del enfermo, a fin de mantener su estado de salud; sin embargo, al mismo tiempo, esta dedicación implica riesgos importantes para dicho cuidador en términos de sus oportunidades para estudiar, trabajar o llevar una vida familiar sin restricciones; porque dentro de sus funciones no sólo está el hecho de cuidar sino también de reorganizar y mantener la cohesión familiar. Si se prolonga este rol a lo largo de la evolución de la enfermedad, provocará cambios radicales en su *modus vivendi*, lo que finalmente ocasionará una afección física, mental y socioeconómica, la cual interferirá tanto con el manejo adecuado del cuidado del enfermo como de su propia calidad de vida^{68, 9,38}.

Acorde al modelo transaccional del estrés, se analizaron las variables contextuales, los estresores objetivos, la valoración de dicho estresor y las variables medidoras de carga de los cuidadores primarios observados en esta investigación.

El perfil del cuidador primario en esta investigación fueron mujeres, en la cuarta década de la vida, casadas, con educación básica y amas de casa; esto probablemente se explica por los roles que tradicionalmente, en nuestro país, han sido asignados a las mujeres cultural y socialmente, hecho que concuerda con lo reportado en estudios con cuidadores primarios de pacientes de personas en situación de dependencia y cronicidad, donde se destaca que dos terceras partes de las horas dedicadas a la atención a enfermos corresponden al cuidado que brindan las mujeres, independientemente de su nivel de escolaridad, ingreso económico y estado civil. Considerando la diversidad de roles que desempeñan estas mujeres, se puede pensar que estos factores contextuales favorecen estrés y, en consecuencia, carga que pone en riesgo la seguridad del paciente a su cuidado y de su propia calidad de vida^{9, 11, 12, 38}.

Casi la mitad de los cuidadores primarios analizados es el cónyuge, esto es importante, pues como lo señala Holicky et. al., la pareja del paciente LM es un elemento clave en el apoyo y puede ser un factor que contribuya en la salud y bienestar del paciente⁵⁸; sin embargo, Crewe y cols., mencionan que frecuentemente la pareja tiene que ajustarse a la inversión de papeles y aprender nuevos caminos para comunicar sentimientos y necesidades; aspecto muy relevante sobretodo si se toma en cuenta el momento de la relación marital en que se establece la LM, pues estos autores afirman que los matrimonios post-lesión tienden a ser más activos vocacionalmente, así como “más felices” en algunos aspectos de sus vidas, en contraparte los matrimonios pre-lesión son más proclives a sufrir considerablemente mayor estrés debido a la lesión y a veces se presentan sentimientos de resentimiento o resignación⁶¹. En este sentido, el elemento clave, de acuerdo a lo reportado por Chan y Lee en el 2000, es una buena relación de pareja, dado que los cónyuges pueden sufrir de problemas de afrontamiento similar a la de sus parejas lesionadas si tienen recursos de afrontamiento limitados, lo que finalmente repercute en el cuidado proporcionado⁶⁰.

En el presente estudio, más de la mitad de los cuidadores se desempeña como tal sin el apoyo de otros, hecho importante pues se ha documentado que al ejercer el rol de cuidador único, fomenta la sensación de estar atrapado, lo que conduce a sentimientos de abandono y desesperanza particularmente en la forma de afrontar la discapacidad de la LM a largo plazo, limitando su capacidad para resolver problemas, generando dificultades emocionales que interfieren en la adaptación de su nuevo rol, como lo describen Elliot y Ünalán^{46, 48}; También Ramírez y cols., señalan que la ausencia de condiciones que favorezca un adecuado apoyo familiar y social hacen que la percepción carga sea más evidente en el cuidador único⁵². Sin embargo, a pesar de que se ha demostrado el beneficio de dicho apoyo, Kreuter y cols., encontró que cuando existen otras personas que colaboran con el cuidado de paciente LM, en el CP puede aparecer, paradójicamente, cansancio y sensación de que su vida está siendo interferida, ansiedad, estrés, y discusiones por trivialidades lo que finalmente repercute en la calidad del cuidado proporcionado al paciente con LM⁵⁵.

Referente a las horas de cuidado proporcionadas reportadas por los CP, éstas superan las 20 horas al día, esto se debe a la reglamentación del hospital, el cual marca la necesidad de que el CP permanezca de forma continua con su paciente.

Cabe señalar que durante el proceso de rehabilitación el paciente asiste en horarios establecidos, tanto en el turno matutino como el vespertino, a terapias física, ocupacional, psicológica y laboral si es el caso, y, en cada uno de estos momentos, es necesaria la participación activa de su cuidador, esto con la finalidad de que *aprenda* la forma en cómo apoyar al paciente, a fin de lograr la independencia máxima posible acorde a su discapacidad; no obstante, existen momentos en que no realizan actividad alguna.

Esta dinámica, genera en el CP la sensación de estar *cuidando* de su paciente durante todas las horas que permanece en el hospital. Este hecho toma particular relevancia, como lo mencionan Chan y Lee en el 2000 y González en el 2004 al

analizar la sobrecarga respecto a la modificación de discapacidad, tiempo y carga horaria, dado que entre mayor sea la cantidad de horas de cuidado proporcionadas, en asistir al LM, mayor es la probabilidad de carga, depresión y cambios negativos en la personalidad del CP ^{57, 60, 70}.

Respecto a la funcionalidad física de los pacientes LM estudiados, se observó que la mitad de ellos presenta un grado de dependencia que va de moderada a completa, lo cual hace necesario la presencia del CP que sustituya o apoye en el autocuidado, y como lo mencionan Montorio y cols., este apoyo retrasa o evita la institucionalización del enfermo.³⁷

Debido a que como parte de nuestra hipótesis, se considera al tipo y nivel neurológico de lesión medular como posible factor objetivo de carga, se analizaron las características de los pacientes con LM, para identificar una probable relación.

Los pacientes con LM fueron hombres, con un promedio de edad de 36.6 años, casados, con educación básica y desempleados; esto concuerda con lo reportado por diferentes investigadores^{50, 55, 57, 58, 61}.

Un alto porcentaje de los pacientes LM fueron casados, hecho que cobra una relevancia particular pues se ha demostrado que el estado marital y el apoyo conyugal se correlacionan con una satisfacción y calidad de vida percibida más alta, aspecto derivado del cuidado brindado por el cónyuge como cuidador primario según lo reporta Holicky y cols.; por otra parte, cuando el paciente es hombre existe una mayor probabilidad de que uno de los padres además del cónyuge lo asista, mientras que las pacientes mujeres LM es más probable que tengan asistencia pagada u otro pariente diferente a la pareja o padres^{58,44}.

El tipo y nivel de lesión medular, se torna en estresor para el CP toda vez que a medida que al nivel de ASIA cambia, la independencia funcional también será diferente y, como se ha mencionado anteriormente, a un mayor FIM menor

asistencia. Debemos señalar que nuestra muestra no difiere de lo encontrado en la literatura^{50, 53, 55, 56, 58}.

De acuerdo al puntaje obtenido en la ECCZ, el cien por ciento de los cuidadores primarios presentaron carga y más de la mitad de ellos tuvo un nivel alto. Acorde al modelo transaccional del estrés, en este rubro se analizan los estresores objetivos con los cuales se encontró relación y diferencia en la carga con significancia estadística.

Los resultados muestran que la carga percibida por los CP está relacionada de manera directa con las AVD suplidas, específicamente con el rubro de movilidad; esta relación, directamente proporcional, indica que a medida que aumenta el número de actividades suplidas, la carga también lo hace. Esto se explica, probablemente, porque esta actividad al componerse de una variedad de aspectos cruciales como son la movilización en cama, los traslados que implican el apoyo en la marcha, el subir y/o bajar escaleras, las transferencias de cama, de silla, de retrete, del auto y el uso de silla de ruedas, la convierten en una actividad de las más complejas e importantes para el paciente, puesto que su ejecución depende directamente de su capacidad funcional; en este sentido, tales acciones deben ser realizadas en sus *componentes más simples* y, de ser necesario, se requieran dispositivos de soporte y ayuda. En consecuencia, la participación y el apoyo del CP crucial puesto que le demandará una inversión de tiempo considerable, tanto en la complejidad como en el esfuerzo de cuidado proporcionado, sobre todo si el paciente presenta una LM completa y un nivel neurológico alto⁷⁵.

Debido a que las limitaciones funcionales son un reflejo en las reducciones del funcionamiento integral del paciente LM que explican la forma en cómo el deterioro contribuye a su discapacidad, en esta investigación se analizó el nivel de independencia funcional del paciente y su relación con el cuidado proporcionado por el CP, en términos de apoyo total o parcial en las AVD, a fin de conocer si existía una asociación que explicara la presencia de carga.

Se encontró que a medida que la independencia funcional disminuía, la cantidad de apoyo, tanto en las AVD global y específicas, aumentaba. En este estudio, no se encontró una asociación directa entre el grado de dependencia física y el nivel de carga, hecho similar a lo reportado por González y cols., en un estudio en el cual se analizó la sobrecarga respecto a la modificación de discapacidad, y el inicio de actividad⁷⁰. Sin embargo, la presencia de carga en el CP, puede verse sublimada por diversos factores como lo son la forma de relacionarse entre cuidador-paciente, la ganancia secundaria de ambos, los aspectos religiosos, el deber moral y la asignación social de roles, entre otros.

Las actividades que se suplieron con mayor frecuencia fueron las de movilidad, vestido, higiene y alimentación. Esto es importante, porque en los CP que apoyaron (parcial o totalmente) en más de una AVD su promedio de carga fue más alto. Estos resultados coinciden con lo reportado por Samsa en la cohorte llevada a cabo en EUA en el 2001, donde se observó que aquellos pacientes con una mayor discapacidad informaban un impedimento físico más grande y, consecuentemente, referían más dificultades para realizar AIVD lo que finalmente repercutía en la carga de su CP⁵³. Este aspecto, se refuerza con lo investigado por Kemp en el 2002, quien afirma que a mayor nivel de funcionalidad física, menor es la asistencia al LM con sus AVD⁴⁷. Por lo anterior, se puede inferir que a una menor independencia funcional del paciente LM, su CP tendrá una mayor percepción de carga, lo que a mediano y largo plazo originará que las consecuencias negativas de la lesión medular se hagan más evidentes, lo que finalmente, influirá en la relación paciente-cuidador, convirtiéndose, así, en un estresor promotor de carga⁶⁰.

Los resultados en esta investigación, mostraron diferencias en el puntaje de carga entre los CP hombres y mujeres, siendo estas últimas las que presentaron una media más alta en contraparte a los hombres, estos resultados contrastan con lo reportado por Jofré en el 2010 al estudiar a un grupo de cuidadores primarios de

pacientes postrados permanentes, pues encontró que eran los CP masculinos quienes más carga percibían a nivel global, mientras que en la dimensión de impacto del cuidado, las mujeres mostraban una tendencia mayor de carga⁷¹.

A continuación, se analiza la carga en función de las expectativas de auto eficacia, las relaciones interpersonales y el impacto del cuidado.

En la dimensión Impacto del cuidado los resultados mostraron diferencia en la carga según el género del cuidador, de forma que el ser mujer, condiciona un mayor impacto del cuidado. Esto se explica porque aparte de ser cuidadora, la mujer debe cumplir con otros roles socialmente ya establecidos. Estos resultados parecen indicar que la CP ve afectada su vida en función de su tiempo libre, su salud, intimidad, alteración en su vida social, etc. Este resultado es similar a lo expuesto por diversos autores, quienes reportan en las mujeres cuidadoras mayores promedios de sobrecarga, en esta dimensión⁷⁰⁻⁷⁴.

Con respecto a la dimensión Relación interpersonal se observó una diferencia en la carga según el género del cuidador, se puede inferir un deterioro de la relación paciente-cuidador cuando la mujer asume dicho rol . Finalmente, en la dimensión Expectativas de auto eficacia se asoció con el apoyo en las AVD de movilidad y vestido. En este caso, a medida que el CP suple un mayor número de acciones (>4), aumenta la percepción de carga y la sensación de incapacidad frente a la demandas del cuidado del paciente LM.

IX. CONCLUSIONES

Los resultados sugieren que la carga del cuidador primario del paciente con lesión medular está determinada por el género del cuidador, siendo las mujeres quienes tienen promedios de carga más altos y ésta se presenta en función del apoyo que brinda al paciente en las AVD de movilidad en la carga global y por las AVD vestido y alimentación, según las expectativas de auto eficacia y el impacto que el cuidar genera en la vida del cuidador.

El hecho de cuidar a un paciente con lesión medular puede ser considerado como una situación de estrés crónico que abarca tres dominios principales que deben ser entendidos en el contexto en el que ocurren. Los *estresores*, representados por las actividades de vida diaria en las que existe dependencia; los *mediadores* hacen referencia a aquellas acciones y recursos que tienen la capacidad de modificar la dirección del proceso de estrés y aliviar su impacto sobre el CP (apoyo de otro cuidador, expectativas de autoeficacia) y los *resultados* o efectos causados por el cuidado (capacidad para prestar los cuidador al paciente).

Los factores objetivos que se relacionan con la carga del CP son el número de actividades de la vida diaria suplidas, específicamente movilidad, alimentación y vestido, así como el género; por lo cual se puede decir que se comprobó la hipótesis de investigación. Con relación a los factores número de horas-cuidado proporcionadas al día, el nivel de independencia funcional del lesionado medular, el número de cuidadores y el tipo y nivel de lesión neurológica, no se encontró una relación con significancia estadística, por lo cual se acepta la hipótesis nula.

X. PERSPECTIVAS

En la actualidad, los profesionales de la enfermería se encuentran en un momento oportuno para considerar la carga del cuidador primario como un aspecto más de los muchos implicados en el cuidado del paciente LM, preferentemente analizados dentro de un modelo teórico en el que se consideren los aspectos positivos.⁷⁷ También es momento de reflexionar sobre la necesidad de contar con procedimientos de evaluación claros y consistentes que den cuenta de las tareas y estresores presentes en el cuidado del paciente lesionado medular, de las formas en que el cuidador valora y afronta el cuidado, de los recursos de los que dispone y de los efectos que el cuidado provoca en el cuidador y en el receptor de cuidados.

El profesional de enfermería debe fomentar la comprensión, por parte de los propios profesionales de la salud, sobre la importancia del cuidado del binomio cuidador-paciente, de la necesidad de crear espacios donde los CP puedan recibir información, atención e incluso entrenamiento en las habilidades necesarias para brindar un cuidado mejor, pero sin que repercuta de manera negativa en su vida.

XI. LIMITACIONES

Dentro de las limitaciones que se tuvieron en este estudio se puede mencionar las siguientes:

La muestra analizada fue pequeña, debido a los criterios de inclusión que, tanto el CP como el paciente con LM deben de cumplir.

La muestra estuvo integrada en su mayoría por mujeres, y consideramos importante realizar una nueva investigación con una muestra más homogénea, respecto del género de los cuidadores.

En este estudio, no se analizó la calidad de vida del CP, la presencia de depresión, ni se indagó en cómo percibían la afección de su salud, por lo que es necesario, retomar estos elementos para futuras investigaciones.

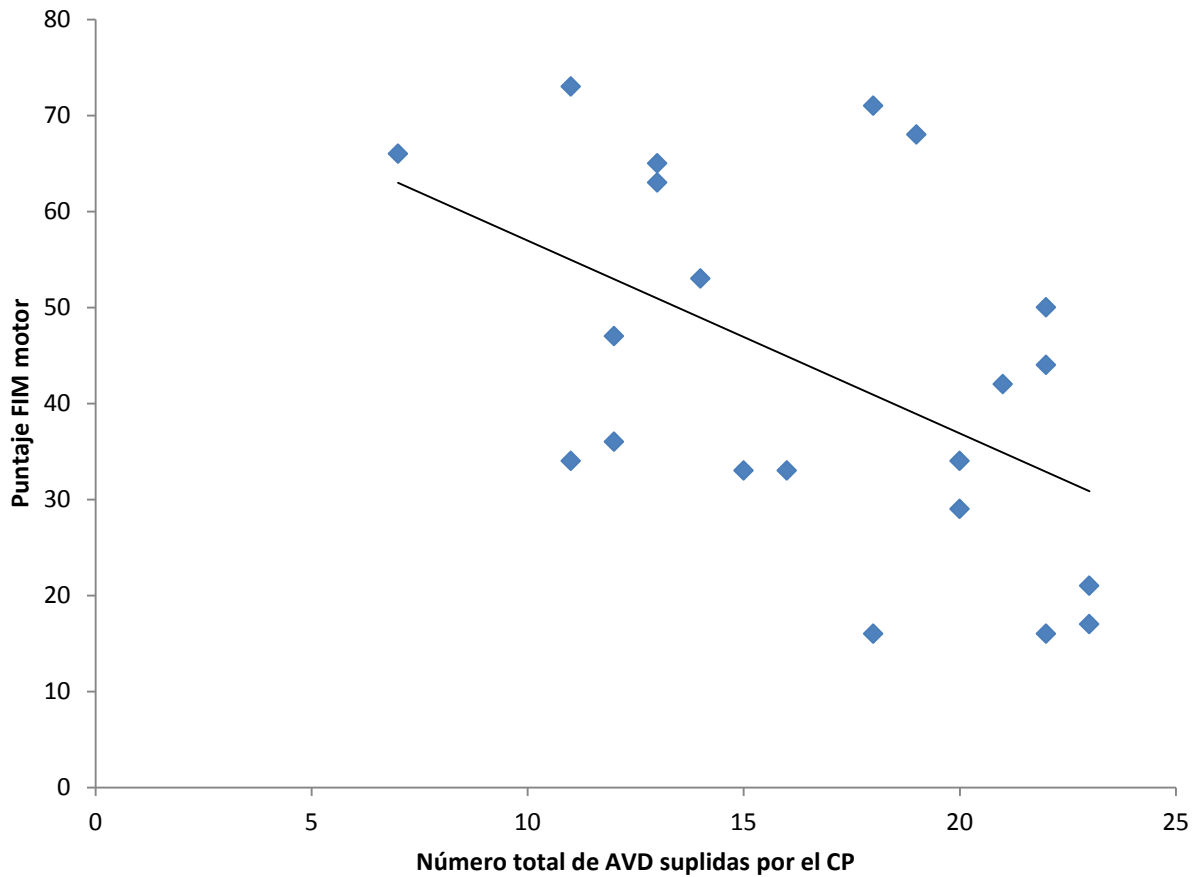
Finalmente, sería muy conveniente realizar un estudio cualitativo para un análisis más profundo, acerca de la importancia de los factores objetivos promotores de carga, tomando en cuenta aquellos de índole subjetivos que estén condicionando también su presencia.

XII. HALLAZGOS.

A pesar de que no se pretendía correlacionar el nivel de independencia funcional del paciente con el número de AVD apoyadas por el CP, y teniendo en cuenta que todos los cuidadores presentaron carga según la ECCZ, se llevó a cabo a fin de conocer el grado de asociación que pudiera explicar la presencia de la carga.

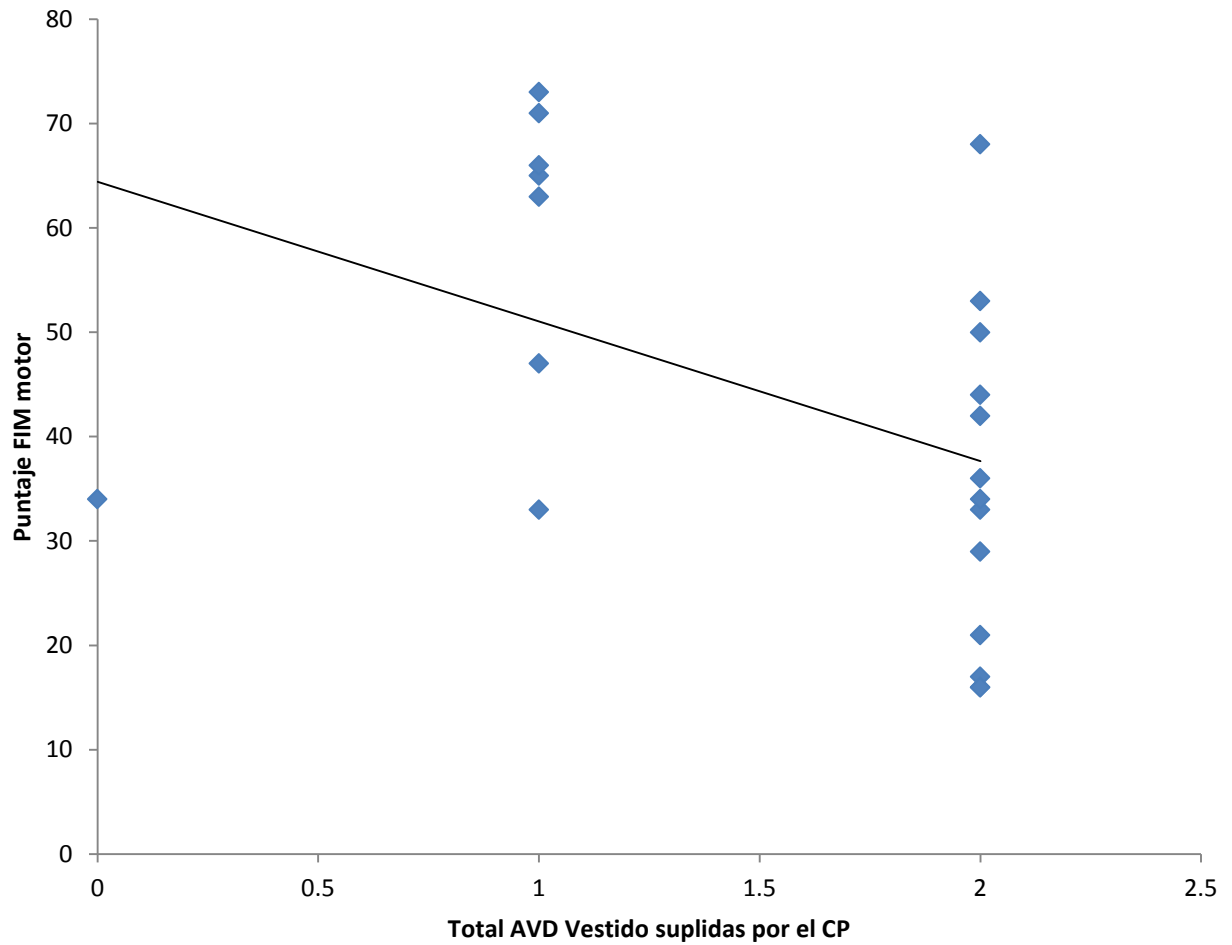
Al analizar la independencia funcional en relación con las AVD totales suplidas por el cuidador primario, se encontró una asociación lineal, moderada inversamente proporcional ($r_p = -0.531$, $p=0.013$); y con las AVD de vestido la asociación es baja e inversamente proporcional ($r_p = -0.473$, $p=0.031$); la asociación con las AVD higiene es moderada e inversamente proporcional ($r_p = -0.589$, $p=0.005$); finalmente con las AVD alimentación es moderada e inversamente proporcional ($r_p = -0.612$, $p=0.003$). (Gráficas 11 a 14 respectivamente)

Gráfica 11. Relación entre el puntaje del FIM motor y el número total de AVD suplidas



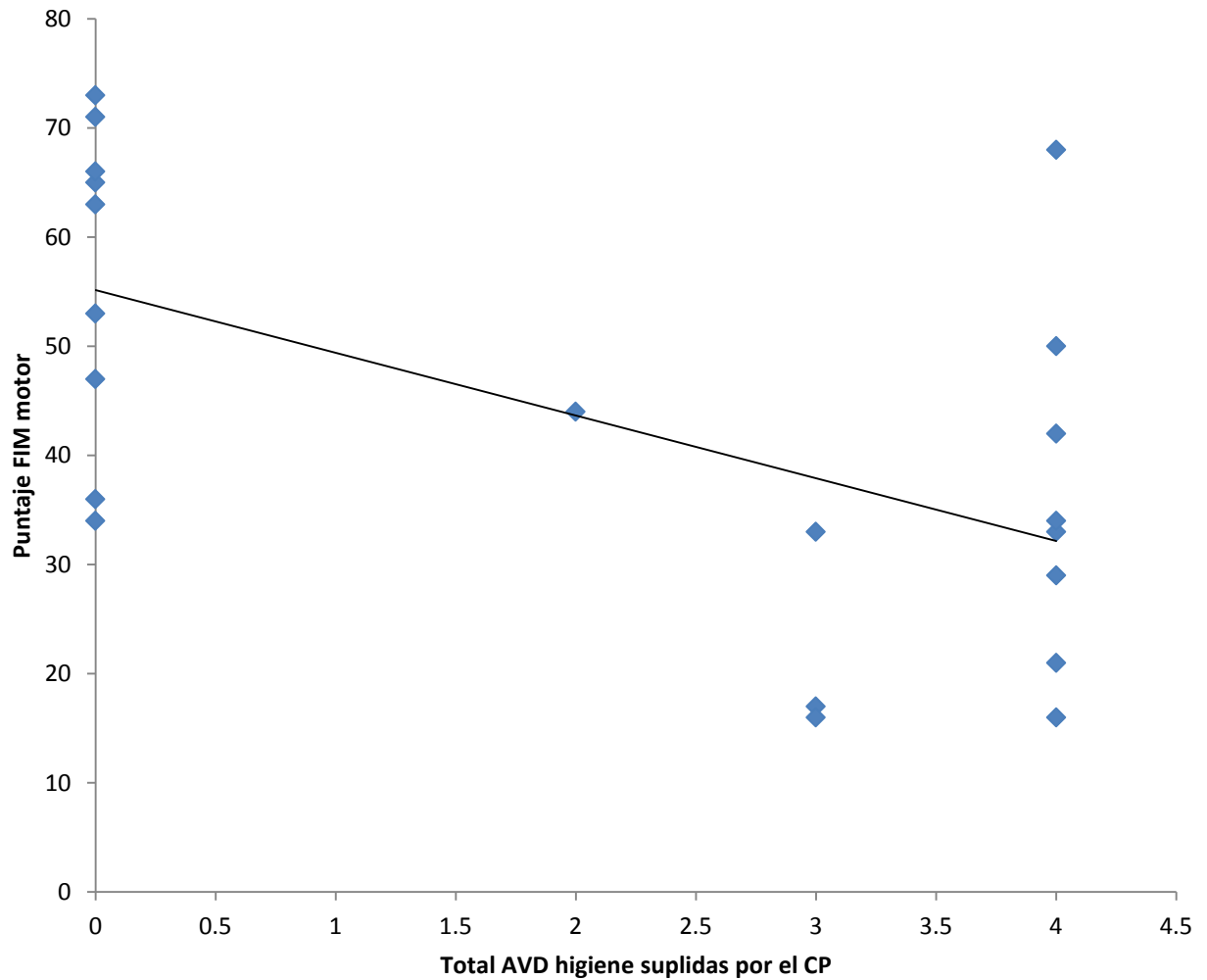
Correlación de Pearson $r_p = -0.531$, $p = 0.013$

Gráfica 12. Relación entre el puntaje del FIM motor y AVD vestido



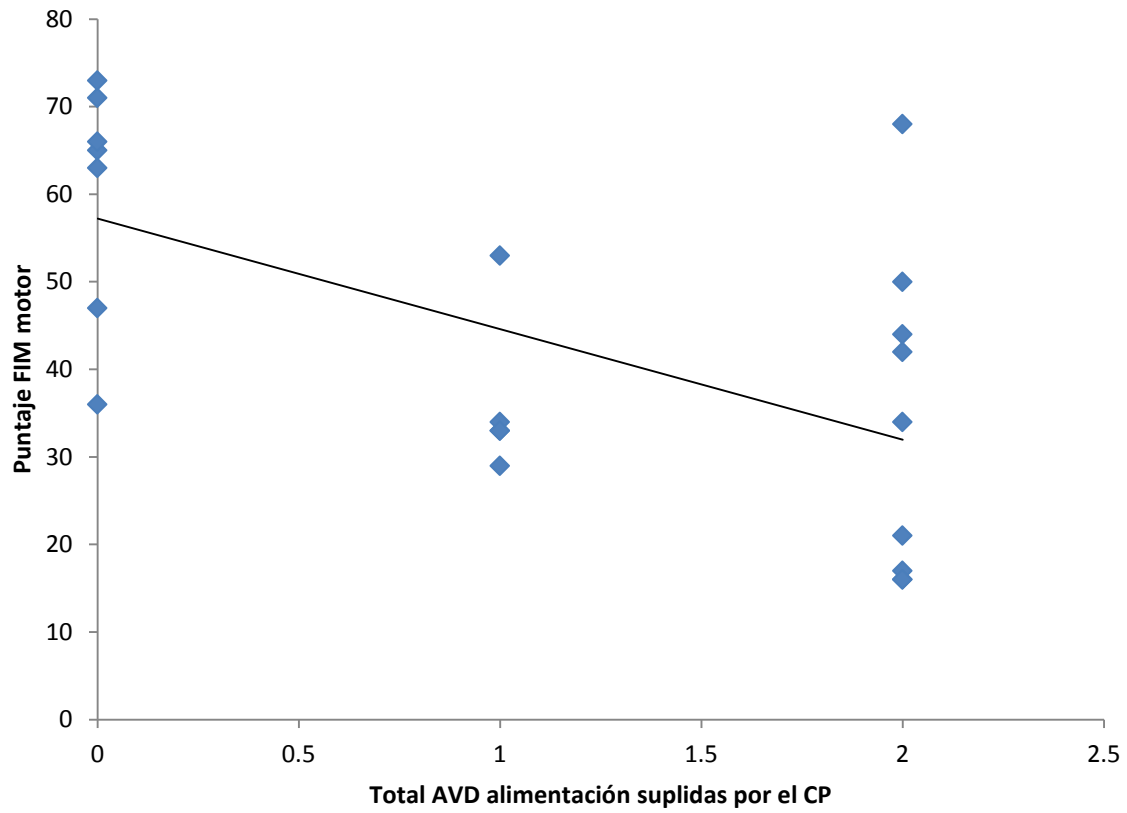
Correlación de Pearson $r_p = -0.473$, $p = 0.031$

Gráfica 13. Relación entre el puntaje del FIM motor y AVD higiene



Correlación de Pearson $r = -0.589$, $p = 0.005$

Gráfica 14. Relación entre el puntaje del FIM motor y AVD higiene



Correlación de Pearson $r_p = -0.612$, $p = 0.003$

XIII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Rose S, Hara R. 100 questions & answers about caring for family or friends with cancer. Sandury Mass: Jones and Bartlett; 2006
2. Crespo LM, López J. Características de los cuidadores. En: Crespo L M, López J. IMSERSO, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaria de Estadío de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, editores. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Como mantener su bienestar". Madrid;2007. p. 18-21
3. Barry J. Cuidadores: una guía práctica para la supervivencia emocional. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, S. A; 2008.
4. Dwyer JW, Lee GR, Jankowski T.B. Reciprocity, elder satisfaction, and caregiver stress and burden: The exchange of aid in the family caregiving relationship. Journal of Marriage and the Family 1994;56(1):35-43.
5. Wilson HS. Family caregiving for a relative with Alzheimer's dementia: Coping with negative choices. Nursing Research 1989;38(2):94-98.
6. Robles L. El cuidador primario como personaje central. En: Robles L. Editorial Universitaria. La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos: un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos. Colección excelencia académica. Guadalajara, Jal; 2007.
7. Durán MA. Las demandas sanitarias de las familias. Gac Sanit 2004;18:195-200
8. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (IMSERSO). Atención a las Personas Mayores en situación de Dependencia en España. Libro Blanco de la Dependencia, Madrid: IMSERSO; 2004.
9. Nigenda G, López M, Matarazzo C, Juárez C. La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar. Retos para el sistema de salud mexicano. Salud Pública de México 2007; jul-ago 49(4);286-294
10. López J. Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes: Desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa. [Tesis Doctoral] Madrid: Universidad Complutense de Madrid; 2005

11. Marco-Navarro E. Calidad de Vida del cuidador del Hemipléjico Vascular. [Tesis] Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona; 2004
12. Roca-Socarras AC, Blanco K. Carga en familiares cuidadores de ancianos dementes. *Correo Científico Médico de Holguín* 2007;11(4) (supp.1)
13. Losada A, Montorio A, Izal M, Márquez M. El Cuidado como una situación de estrés crónico. En: Losada A, Montorio A, Izal M, Márquez M Ministerio de Trabajo y Servicios Sociales, editor. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. Madrid;2001.
14. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist* 1990;30(5):583-94.
15. Devi J, Ruíz I. Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Rev Mult Gerontol* 2002;12(1):30-37
16. Gitlin LN, Belle SH, Burgio LD, Czaja SJ, Mahoney D, Gallagher-Thompson et. al. Effect of multicomponent interventions on caregiver burden and depression: The REACH multisite initiative at 6-month follow-up. *Psychology and Aging* 2003;18(3):361-374.
17. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and non-caregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging* 2003;18(2): 250-267
18. Matire LM, Stephens MAP, Druley JA. Negative reactions to received spousal care: Predictors and consequences of miscarried support. *Health Psychology* 2002;21(2):164-176.
19. Garre-Olmo J, López S, Vilalta J, Turón A, Hernández M, Lozano M, et. al. Carga del cuidador y síntomas depresivos en pacientes con enfermedad de Alzheimer. Evolución a los 12 meses. *Revista de Neurología* 2002;34(7):601-607
20. Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist* 1995; 35:771-791.

21. Yanguas JJ. Impacto del cuidado en el cuidador informal. En: Yanguas IMSERSO, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaria de Estadío de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, editores. Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer. Madrid;2007. p. 59-60
22. Navarro J. Alteraciones en los roles y funciones familiares En: Enfermedad y familia: Manual de intervención social. Barcelona. Ediciones Paidós Ibérica;2004
23. Nijboer TM, Tempelaar R, Sanderman R, Van den bos GAM. Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients. Cancer 1999;86:577-588.
24. López J, Crespo M. Intervenciones con cuidadores. Lecciones de Gerontología IV 2006;54:1-21
25. Roca M, Úbeda I, Fuentelsaz C, López R, Pont A, García L, Pedreny R. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. Atención Primaria 2000;26:53-67
26. Santiago P, López O, Lorenzo A. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. Aten Primaria 1999;24:404-410.
27. Segura JM, Bastida N, Martí N, Riba M. Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales. Atención Primaria 1998;21:431-436.
28. Valles MN, Gutiérrez V, Luquin AM, Martín M A, López F. Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. Atención Primaria 1998;22:481-485.
29. Seira MP, Blanco A, Calvo A. Morbidity perceived and diagnosed among caregivers of immobilized people in a rural health district. Rev Esp Salud Pública 2002;76(6):713-721.
30. García MM, Rodríguez I, Navarro G. El impacto del cuidar en la salud y la calidad de la vida de las mujeres. Gac Sanit 2004 may;18(supl.2):83-92
31. Boyle D. et. al. Caregiver quality of life after autologous bone marrow transplantation. Cancer Nursing 2000;23:193-203.

32. Schultz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *JAMA* 1999; December 282(23):2215-2219.
33. Lawton MP, Moss M, Kleban MH, Glicksman A, Rovine MA. Two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology* 1991;46:181-189
34. Jaureguizar J, Espina A. Capítulo III. Enfermedad crónica y familia. La carga En: Jaureguizar J, Espina A. Amertown International, editor. *Enfermedad Física Crónica y Familia*. España. Ciencias de la Salud;2005
35. Gómez MJ, González FM. El cuidador del paciente con demencia: aplicación del test índice del esfuerzo del cuidador. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2004;39(3):154-159
36. Gómez F, Ruiz de Alegría L, Martín AB, San Jorge B, Letona J. Perfil del cuidador, carga familiar y severidad de la demencia en tres ámbitos diferentes: domicilio, centro de día y residencia de válidos. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1999;34(3):141-149
37. Montorio I, Izal M, López A, Sánchez M. La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología* 1998;14(2):229-248
38. Espinoza-Andrade AM. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencias. *Rev Cubana Salud Publica* 2008; julio-sep 34(3) [versión online]
39. Lara PG, González PAA, Blanco LLA. Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e Institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Rev. Esp. Medica-Quirurgica* 2008;13(4):159-166
40. Ibarra LG, Ibarra JC, Segura VH. Capítulo 3. Acciones y recursos actuales en México. En: Ibarra LG, Ibarra JC, Segura VH. Trillas editor. *Discapacidad y salud*. México;2009 p. 51
41. Discapacinet. Discapacidades, prevención y rehabilitación. Prevención de discapacidad por lesión medular. Disponible en URL: http://www.discapacinet.gob.mx/wb2/eMex/eMex_Lesiones_Medulares [Consultado el 17 de abril de 2010]

42. Hernández S, Acosta A. Etiquetas diagnósticas más frecuentes en personas con lesión medular en fase de rehabilitación. *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM* 2009 enero-marzo 6(1):50-53
43. Ibarra LG, Ibarra JC, Segura VH. Capítulo 3. Acciones y recursos actuales en la magnitud del problema. En: Ibarra LG, Ibarra JC, Segura VH. Trillas editor. *Discapacidad y salud*. México;2009 p. 23
44. Shackelford M, Farley T, Vines CL. A comparison of women and men with spinal cord injury. *Spinal Cord* 1998;36:337-339.
45. Barrera L, Blanco L, Figueroa P, Pinto N, Sánchez B. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Investigación y educación en enfermería* 2006; 23(1):36-46
46. Elliot TR, Sewchuk RM, Richards JS. Caregiver social problem-solving abilities and adjustment during the initial year of the caregiving role. *Journal of Counsel Psychol* 2001; apr 48(2):223-232
47. Kemp LA. Care and services for spinal injured people with, and without, neurological deficit. *Disability and Rehabilitation* 2002;24:810-816.
48. Ünalán H. Quality of life of primary caregivers of spinal cord injury survivors living in the community: controlled study with short form-36 questionnaire. *Spinal Cord* 2001; 39: 318-322.
49. Post MWM, Ros WJG, Schrijvers AJP. The impact of social support on health status and life satisfaction in people with a spinal cord injury. *Psychol Health* 1999;14:679-695.
50. Fuhrer MJ, Rintala DH, Hart KA, Clearman R, Young ME. Relationships of life satisfaction to impairment, disability and handicap among persons with spinal cord injury living the community. *Arch Phys Med and Rehab* 1992;jun;73(6):552-557.
51. Rintala DH, Young ME, Spencer JC, Bates PS. Family relationships and adaptation to spinal cord injury: a qualitative study. *Rehabil Nurs* 1996 mar-apr;21(2):67-74.
52. Ramírez G, Rios A. Niveles de sobrecarga y estilos de afrontamiento en cuidadores de familiares con discapacidad física por lesión neurológica.

- Interpsiquis 2004 feb; versión on line. disponible en URL: http://www.bibliopsiquis.com/bibliopsiquis/bitstream/10401/2941/1/interpsiquis_2004_15102.pdf.
53. Samsa GP, Hoenig H, Branch LG. Relationship between self-reported disability and caregiver hours. *Am J Phys Med Rehabil* 2001; 80: 674-684.
 54. Manigandan C, Saravanan B, Macaden A, Gopalan L, Tharion G, Battacharji S. Psychological wellbeing among carers of people with spinal cord injury: a preliminary investigation from South India. *Spinal Cord* 2000;38:559-562.
 55. Kreuter M et al. Family situation and psychosocial issues including problems that impact on partnership or resettlement in the home and into society. *Spinal Cord* 1999;37:325-331
 56. Weitzenkamp DA, Gerhart KA, Charlifue SW, Whiteneck GG, Savic G. Spouses of spinal cord injury survivors: the added impact of caregiving. *Arch Phys Med Rehabil* 1997;78:822-827.
 57. Chan RCK. Stress and coping in spouses of persons with spinal cord injuries. *Clin Rehabil* 2000;14:137-144.
 58. Holicky R, Charlifue S. Ageing with spinal cord injury: the impact of spousal support. *Disability Rehabil* 1999;21:250-257.
 59. Kreuter M, Sullivan M, Dahllof AG, Siosteen A. Partner relationships, functioning, mood and global quality of life in persons with spinal cord injury and traumatic brain injury. *Spinal Cord* 1998;36:252-261.
 60. Chan RCK, Lee PWH, Lieh-Mak F. Coping with spinal cord injury: personal and marital adjustment in the Hong Kong Chinese setting. *Spinal cord* 2000;38:687-696
 61. Crewe NM, Krause JS. Marital relationships and spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 1988 jun;69(6):435-438
 62. Post MWM, De Witte L, van Asbeck F, van Dijk A, Schrijvers A. Predictors of health status and life satisfaction. *Arch Phys Med Rehabil* 1998apr;79:395-401
 63. Villarreal RMA, Dimmitt CJ, Salazar BC. Experiencias cotidianas de cuidadoras de personas con la enfermedad de Alzheimer. *Desarrollo Científ Enferm Méx.* 2006 Oct;14(9):342-347.

64. Dorneles W, Rodrigues ZM. A percepção dos cuidadores domiciliares no cuidado a clientes com sequelas neurológicas. Rev. Enferm. UERJ, Rio de Janeiro, 2009 out-dez;17(4):496-501.
65. Alpuche RV, Ramos de Rio B, Rojas ME, Figueroa CG. Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. Psicología y Salud. 2008 jul-dic; 18(2):237-245
66. Ottenbacher KJ, Hsu Y, Granger CV, Fiedler RC. The reliability of the Functional Independence Measure: a quantitative review. Arch Phys Med Rehabil 1996;77:1226-32.
67. Hall KM, Cohen ME, Wright J, Call M, Werner R. Characteristics of the Functional Independence Measure in traumatic spinal cord injury. Arch Phys Med Rehabil 1999;80: 1471-6.
68. Barrón BS, Alvarado S. Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. Cancerología 2009;4:29-46
69. Landeros ME, Huitzache ME, Padilla AM. Cansancio del cuidador del paciente en el hogar. Desarrollo Científico Enfermería 2006;14(8):308-310
70. González F, Graz A, Pitiot D, Podestá J. Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas Revista del Hospital J M Ramos Mejía Edición electrónica 2004;IX(4):1-22
71. Jofré AV, Sanhueza AO. Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. Ciencia y enfermería. 2010; XVI(2):111-120
72. Leslie L. Capítulo 24. Entrenamiento para la independencia funcional. En: Kottke F, Lehmann J. Panamericana editor. Medicina física y rehabilitación. 4ª ed. España;2002 P. 585-592
73. Ballester FD, Juvinyà CD, Brugada MN, Doltra CJ, Domingo RA. Cambios en los cuidadores informales en cuanto a estilos de vida, relaciones y alteraciones de salud mental. Rev Presencia 2006 jul-dic;2(4). Disponible en <<http://www.index-f.com/presencia/n4/56articulo.php>> [ISSN: 1885-0219] Consultado el 20 de marzo de 2010.

74. Campeán JM, Silerio J, Castillo R, Parra ML. Perfil y sobrecarga del cuidador primario del paciente adulto mayor con afecciones neurológicas Rev CONAMED 2008;13(Supl. 1):17-21

ANEXO 1. DESCRIPCIÓN DE VARIABLES

A. CARGA

Concepto: Estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad

Definición operacional: Evaluación que se otorga al cuidador de paciente con LM acerca de la percepción de carga en relación al cuidado. La escala utilizada es un cuestionario auto aplicado de 22 reactivos, el cual explora los efectos negativos sobre el cuidado. Cada uno de ellos se puntúa con una escala tipo Likert que va de 0 (nunca), 1 (Casi nunca), 2 (Algunas veces), 3 (Frecuentemente), y 4 (Siempre)

Dimensiones.

1. Impacto del cuidado. Puntuación mínima 0 y máxima 52.

Ítems:

¿Cree que por el tiempo que dedica a su paciente no tiene suficiente tiempo para Ud.?

¿Se siente agobiado por cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades con su familia o trabajo?

¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su paciente?

¿Cree que su paciente depende de Ud.?

¿Cree que la salud de Ud. se ha deteriorado por cuidar a su paciente?

¿Cree que su intimidad se ha visto afectada por cuidar a su paciente?

¿Cree que su vida social se ha deteriorado por cuidar a su familiar?

¿Cree que su paciente espera que Ud. sea la única persona que le cuide, como si nadie más pudiera hacerlo?

¿Cree que no será capaz de cuidar de su paciente por mucho más tiempo?

¿Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que inició la enfermedad y el cuidado de su paciente?

¿Desearía poder dejar el cuidado de su paciente a otra persona?

¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su paciente?

En resumen, ¿Se ha sentido sobrecargado por el hecho de cuidar a su paciente?

2. Relación interpersonal (con quien recibe el cuidado). Puntuación mínima 0 y máxima 24.

Ítems:

¿Cree que su paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita?

¿Se siente avergonzado por la conducta de su paciente?

¿Se siente enfadado cuando está cerca de su paciente?

¿Piensa que su paciente afecta negativamente su relación con otros miembros de su familia? (pareja, hijos...)

¿Se siente tenso cuando está cerca de su paciente?

¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades al cuidar de su paciente?

3. Expectativas de auto eficiencia. Puntuación mínima 0 y máxima 12.

Ítems:

¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su paciente y además cubrir otros gastos?

¿Cree que debería hacer más por su paciente?

¿Cree que podría cuidar mejor de su paciente?

Nivel de medición: Intervalar/ordinal

Valor/código: Calificación asignada del 0 al 4 por cada ítem.

Para obtener un puntaje global se sumarán todos los puntos del reactivo 1 al 22.

Puntos de corte:

0-15: Sin carga

16-26: Carga leve

27-39: Carga regular

>40: Carga alta

B. INDEPENDENCIA FUNCIONAL

Concepto: Es la capacidad que presenta un sujeto para desarrollar actividades de movilidad, auto cuidado y la posibilidad de participación social de manera independiente.

Definición operacional: Evaluación que le otorga el personal de enfermería a un paciente con LM, utilizando el formato FIM, acerca de su actuación funcional y de participación social, la escala utilizada asigna un valor de 7 (Independencia completa), 6 (independencia modificada), 5 (Dependencia modificada. Supervisión), 4 (Dependencia modificada. Ayuda mínima), 3 (Dependencia modificada. Ayuda moderada), 2 (Dependencia completa. Ayuda máxima) y 1 (Dependencia completa. Ayuda total) a 1 a cada ítem, la cual describe la carga de cuidado asociada con un individuo con compromiso en cada actividad.

Dimensiones.

1. Función Motora: mide el peso del cuidado requerido. Evalúa 4 áreas:

- a. Auto cuidado: (Ítems: 1-6)
- b. Control de esfínteres: (Ítems: 7, 8)
- c. Factores de movilidad: (Ítems: 9-11)
- d. Locomoción: (Ítems: 12, 13)

2. Esfera Cognitiva: mide dependencia en las funciones de comunicación e interacción social. Evalúa 2 áreas:

- a. Cognición: (Ítems: 14, 15)
- b. Comunicación: (Ítems: 16-18)

Nivel de medición: Intervalar

Valor/código: Calificación asignada va del 1 al 7 por cada ítem.

Puntos de corte:

13-25 puntos. Dependencia completa. Requiere de cuidador

26-61 puntos. Dependencia moderada. Requiere de cuidador

62-91 puntos. Independencia. No requiere de cuidador

La valoración de cada uno de los ítems se realiza de la siguiente forma:

1. **INDEPENDENCIA.** No precisa ayuda de otra persona.
 - a. Independencia completa. Todas las habilidades requeridas el paciente es capaz de realizarlas con seguridad, sin modificación en la conducta, sin ayuda técnica y en un tiempo adecuado
 - b. Independencia modificada. La actividad requiere una ayuda técnica, requiere excesivo tiempo o existe un peligro para realizarla
2. **DEPENDENCIA.** El sujeto requiere a otra persona para supervisión o asistencia para realizar la actividad. Requiere a una persona para el cuidado.

3. **DEPENDENCIA MODIFICADA.** El sujeto realiza el 50% del esfuerzo como mínimo
 - a. Supervisión. Para realización o dando órdenes sin contacto físico, el cuidador da o coloca las ayudas técnicas.
 - b. Ayuda con contacto físico mínimo. El sujeto realiza al menos el 75% del esfuerzo.
 - c. Asistencia media. El sujeto realiza entre el 50 y 75% del esfuerzo
4. **DEPENDENCIA COMPLETA.** El sujeto realiza menos del 50% del esfuerzo; se requiere máxima o completa ayuda o la actividad o sería realizada.

C. TIEMPO DE DEDICACIÓN AL CUIDADO

Concepto: Es el tiempo en meses que lleva el cuidador a cargo del cuidado del paciente con LM

Definición operacional: Es el tiempo que refiere el cuidador al momento de la entrevista

Nivel de medición: Intervalar

Valor/código: Hasta 6 meses, Mayor de 6 meses

D. HORAS-CUIDADO AL DÍA

Concepto: Es el tiempo en horas que el cuidador primario utiliza diariamente en el cuidado el paciente con LM

Definición operacional: Es el número de horas que refiere el cuidador al momento de la entrevista

Nivel de medición: Intervalar

Valor/código:

- a. Hasta 12 h
- b. Mayor de 12 h

E. ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA SUPLIDAS.

Concepto: Son el número de AVD que son llevadas a cabo por el cuidador primario, de manera parcial o total, que aseguren la independencia funcional al paciente con LM

Definición operacional: Son el número de AVD realizadas y referidas por el cuidador primario del paciente con LM, de forma:

Total

Parcial

Nivel de medición: Intervalar

Valor/código: Número de AVD suplidas

1. Movilidad

- a. Transferencias: cama-silla, silla-cama, silla-retrete, retrete-silla, silla-auto y auto-silla
- b. Uso de silla de ruedas
- c. Movilización en cama: cambios posturales
- d. Traslados: marcha, subir y bajar escaleras

2. Vestido

- a. Parte superior del cuerpo,
- b. Parte inferior del cuerpo

3. Higiene

- a. Lavado de manos
- b. Lavado de dientes
- c. Afeitarse
- d. Peinado

4. Baño:

- a. Parte superior del cuerpo
- b. Parte inferior del cuerpo

5. Control de heces:

- a. Colocación/ Retiro de pañal
- b. Colocación/retiro de cómodo
- c. Sondaje vesical
- d. Colocación/retiro de orinal

6. Alimentación

- a. Picar/cortar la comida
- b. Llevar la comida a la boca

F. PRESENCIA DE OTROS CUIDADORES

Concepto: Es el número de cuidadores que se encargan del cuidado del paciente con LM.

Definición operacional: Es el número de cuidadores que refiere el cuidador primario del paciente con LM en un determinado tiempo.

Nivel de medición: Nominal

Valor/código: Sí ¿Quién?, No

G. TIPO Y NIVEL DE LESIÓN NEUROLÓGICA

Concepto: Es la lesión de la médula espinal de acuerdo a la capacidad de la médula espinal para transmitir mensajes hacia y desde el cerebro y que depende de la porción anatómica lesionada

Definición operacional: Es el tipo y nivel neurológico de lesión resultante de la valoración realizada por el personal de enfermería, de acuerdo a la clasificación de la American Spine Injury Association (ASIA)

Dimensiones para el tipo de lesión.

1. **Completa:** ausencia total de función sensitiva y motora por debajo del nivel de la lesión
2. **Incompleta:** la capacidad de la médula espinal para transmitir información aferente y eferente no se ha perdido completamente

Dimensiones para el nivel neurológico

1. **Región cervical**
2. **Región torácica**
3. **Región lumbar**
4. **Región sacra**

Nivel de medición: Ordinal

Valor/código.

Para el tipo de lesión medular, son los estadios de la A-E, donde:

- A. Completa:** No hay preservación sensitiva ni motora por debajo del nivel de lesión y se abarcan segmentos sacros S4-S5; es decir, no existe tampoco sensibilidad ni control para orinar ni defecar.
- B. Incompleta:** Hay preservación sensitiva pero no motor por debajo del nivel neurológico abarcando segmentos sacros S4-S5, es decir existe sensibilidad para la micción y la defecación, pero no control voluntario.
- C. Incompleta:** Hay preservación de la función motora por debajo del nivel neurológico; sin embargo, más de la mitad de los músculos claves por debajo del nivel neurológico tienen una fuerza muscular de 3 (no son lo suficientemente fuertes para moverse contra la gravedad).
- D. Incompleta:** hay preservación de la función motora por debajo del nivel neurológico y, por lo menos, la mitad de los músculos claves por debajo del nivel neurológico tienen una fuerza muscular de 3 o mayor (las articulaciones pueden moverse contra la gravedad).
- E. Normal:** La fuerza y la sensibilidad prácticamente esta normal.

Para el nivel neurológico de lesión:

- a. **Siete segmentos:** C1-C7
- b. **Doce segmentos:** T1-T12
- c. **Cuatro segmentos:** L1-L4
- d. **Cinco segmentos:** S1-S5

ANEXO 2. REVISIÓN SISTEMÁTICA SOBRE CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON LESIÓN MEDULAR.

Autor, año de publicación y país	Universo de estudio	Objetivo	Hallazgos
Barrera L. et. al., 2008; Colombia	Cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer, niños en situación de discapacidad, enfermedad cerebro vascular, y personas que conviven con el virus del VIH-sida. N= 294	Comparar las características de los cuidadores familiares de pacientes con enfermedades crónicas.	La mayoría de los cuidadores son mujeres adultas, que se encuentran en pleno desarrollo de su productividad, que han asumido la responsabilidad de cuidar, además de las tareas propias de su rol. Los hallazgos obtenidos sugieren que las diferencias del contexto de cuidado particularizan la situación del cuidador y su experiencia de cuidado.
Chan et. al., 2000; China	Cuarenta cónyuges e pacientes con LM	Examinar las fuentes de estrés y los patrones de afrontamiento de los cónyuges de personas con LM.	Los cónyuges de LM pueden sufrir de problemas de afrontamiento similar a la de sus parejas lesionadas si tienen recursos de afrontamiento limitados. La sobrecarga del cuidador fue una de las principales fuentes de estrés.
Chan et. al., 2000; China	Sesenta y seis personas con LM Cuarenta cónyuges	Explorar el ajuste psicosocial de parejas chinas en etapa post LM y analizar el impacto de ser cuidador de cónyuges de personas con LM	Existe un cambio negativo en la personalidad y comportamiento social de las personas después de la LM, se volvieron más retraídas, más desvalidas y tenían más síntomas psicopatológicos, que antes de dicha lesión. El impacto social de la LM en los cónyuges se reflejó en la magnitud de la sobre carga de trabajo percibida.

Factores objetivos relacionados con la presencia de carga del cuidador primario del paciente con lesión medular

Crewe et. al., 1988; USA	122 individuos con LM casados	Analizar la relación entre el estado marital y la lesión medular	Las parejas en matrimonio post-lesión tienden a ser más activos vocacionalmente hablando así como más felices en algunos aspectos de sus vidas. Los matrimonios pre-lesión son más probables que sufran considerable estrés debido a la lesión y a veces refleja resentimiento o resignación.
Elliot et. al., 2001; USA	11 hombres 55 mujeres Cuidadores principales.	Examinar la relación de las habilidades de resolución de problemas sociales a las trayectorias de ajuste de cuidadores familiares al inicio de su papel como cuidadores de pacientes con LM.	Los cuidadores no evidencian cambio en el tiempo en los índices de ajuste. sin embargo, los cuidadores con una orientación negativa alta experimentaron mayor fueron más propensos a experimentar más angustia a un ritmo mayor que aquellos cuidadores con orientaciones negativas más bajas. Los cuidadores que poseen más recursos cognitivos-comportamiento expresan menores dificultades emocionales para ajustarse a su rol.
Fuhrer MJ et. al., 1992; USA	Cien hombres y 40 mujeres con LM	Correlacionar la satisfacción de la vida de personas con LM con el nivel de lesión medular	El nivel de ASIA no se correlacionó de manera significativa con variables cronológicas, el índice motor total de ASIA, o la independencia funcional auto-reportada. La satisfacción de vida si correlacionó de forma positiva con la auto-evaluación de la salud, la percepción de control, y el apoyo social así como la integración social, ocupación y movilidad.
Holicky R et. al., 1999; USA	Estudio longitudinal con 225 británicos con LM de larga evolución.	Valorar el estado marital y su impacto en la calidad de vida general de los individuos con LM	El estado marital y el apoyo conyugal se correlacionaron con una satisfacción y calidad de vida percibida más alta. La independencia física, puede ser un reflejo de actividades compartidas en la situación marital. Los individuos con paraplejía reportaron significativamente una independencia física más baja y una satisfacción significativamente más alta en la satisfacción y calidad de vida. Las diferencias en el

Factores objetivos relacionados con la presencia de carga del cuidador primario del paciente con lesión medular

			estrés percibido para sujetos casados con tetraplejía y paraplejía fueron más altas que para los individuos solteros en ese mismo grupo neurológico.
Kemp LA et. al., 2002; Australia	Personas admitidas en las unidades de hospitalización para LM en New South Wales. N=706	Describir las características del cuidado y la utilización de servicios de personas con LM.	El recibir alguna forma de ayuda diaria se incrementa significativamente con el aumento de edad de la persona con LM hasta alcanzar una meseta en el grupo de edad de 40-49 años; mientras que la utilización de servicios de la comunidad y de rehabilitación no se relacionó con la edad. Entre más grande el nivel de funcionamiento físico, menor el número de personas que apoyan con la vida diaria.
Kreuter M et al., 1999; Sweden, USA, England, Israel, Australia	Caso clínico de un paciente con LM de 28 años, tetrapléjico, con NN C5, ASIA A.	Analizar como la situación psicosocial del paciente, la severidad de su LM interfiere en una adecuada rehabilitación; se pregunta que se le podría aconsejar.	Existen factores potenciales que son catalíticos para la pobre adherencia al tratamiento y que pueden convertirse en factores negativos tanto para el paciente como para su CP, entre ellos están: características del propio paciente, la relación paciente-proveedor de cuidado a la salud; el régimen, clima personal de la institución y variables familia/socioculturales.
Kreuter M. et. al., 1998; Sweden	LM n=167 TCE n= 92 Controles n=264	Valorar y comparar a las personas con LM y traumatismo craneoencefálico con la población en general en relación a las relaciones de pareja, funcionamiento, humor y calidad de vida global	En todos los grupos, la calidad de vida percibida entre personas solteras comparadas con los que tuvieron una relación, fue significativamente más baja. el funcionamiento social y físico es más bajo en los solteros con LM y TCE en comparación con aquellos involucrados en una relación. Las personas que tiene una LM cuando son jóvenes poseen una mayor habilidad para afrontar la discapacidad. Las personas mayores o mas grandes pueden estar menos mejor provistas de actividades vocacionales sociales y recreación

Factores objetivos relacionados con la presencia de carga del cuidador primario del paciente con lesión medular

Manigandan C et. al., 2000; India	Estudio transversal que evaluó a lesionados medulares y a sus cuidadores en un programa de salud de 3 días en el Christian Medical College. Hospitals, Vellore. N= 38	Examinar la naturaleza y prevalencia de los factores asociados con la morbilidad entre cuidadores de personas con LM.	La recuperación de la LM requiere de un afrontamiento sustancial del paciente y sus cuidadores. La experiencia de carga significativa de los cuidadores, especialmente en el papel de funcionamiento social y el ajuste el proceso de recuperación en curso. El 79% de los cuidadores estuvieron distintivamente con distrés psicológico. El bajo nivel de educación y el comportamiento suicida fueron factores de riesgo para dicho distrés.
Post et. al. 1998; The Netherlands	Personas con LM residentes en la comunidad entre 18 y 65 años N=176	Analizar las relaciones entre variables relacionadas a la LM, variables demográficas, estado funcional de salud y satisfacción de las personas con LM.	Las variables relacionadas a la lesión ejercen su influencia sobre la satisfacción de vida vía estado funcional, en especial en el aspecto social. Los factores más importantes son una vivienda adecuada, equipo de auto cuidado, facilidades para la transportación en exteriores, prestar atención al bienestar psicológico y la ayuda para encontrar actividades de recreación valiosas.
Post MWM et. al. 1999; The Netherlands	Personas con LM residentes en la comunidad entre 18 y 65 años N=176	Valorar el impacto del apoyo social recibido sobre el estado funcional y satisfacción de vida en los pacientes con LM.	No se encontraron correlaciones significativas respecto a la cantidad de apoyo percibida. Se observó una correlación moderada entre el LM casado y el apoyo recibido orientado a las emociones, y orientado a los problemas en comparación con los que no estaban casados. El apoyo social recibido no se relacionó con el funcionamiento físico, lo que indicó que los pacientes con LM severa no reportaron mayor apoyo.
Ramírez et. al.	Doce pacientes con discapacidad por lesión neurológica y sus respectivos cuidadores	Evaluar el nivel de sobrecarga percibido y las estrategias de afrontamiento utilizada por	El nivel de sobrecarga tiene estrecha relación con la poca o ausente utilización de búsqueda de apoyo social.

Factores objetivos relacionados con la presencia de carga del cuidador primario del paciente con lesión medular

	primarios	cuidadores primarios de discapacitados por lesión neurológica.	
Rintala DH, et. al., 1996; USA	Hombre con LM divorciado. Entrevista no estructurada	Estudiar el proceso adaptativo posterior a la LM	Se identificó que áreas como las relaciones sociales, familiares son parte importante en el proceso de rehabilitación del LM.
Samsa GP et. al., 2001; USA	Cohorte, basado en la población con disfunción de la médula espinal. Los participantes fueron identificados de las Bases de datos del Departamento de Veteranos. N=13,542 (con información completa respecto a disfunción física y horas-cuidador empleadas)	Valorar la relación entre función física auto-informada y las horas de cuidado (HC) recibidas.	Los pacientes con una discapacidad mucho mayor tienden a informar una discapacidad física mucho mas grande. Los pacientes con una discapacidad mayor de acuerdo con la forma SRFM también informan mayor dificultad de llevar a cabo la AIVD a medida que el puntaje de la SRFM incrementa, las HC disminuyen y este patrón de disminución es fuerte, consistente y cercanamente monótono. Los sujetos con niveles moderados de discapacidad tienen la mayor variabilidad en HC. Las AIVD y los ítems SRFM individuales fueron los predictores mas fuertes de HC.
Shackelford M et al., 1998; USA	650 personas con LM: 19.9% mujeres, 80.3%hombres 67.2% de mujeres tuvieron paraplejia 55.9% de hombres tuvieron paraplejia	Investigar las diferencias en la prevalencia de condiciones secundarias (médicas y psicológicas) entre hombres y mujeres	Se encontraron diferencias con respecto a la etiología inicial de la LM, En pacientes hombres es más probable que tengan un padre o un cónyuge que los asista o los atienda, mientras que las pacientes mujeres es más probable que tengan asistencia pagada u otro pariente diferente a un cónyuge o un padre que las atienda. Las mujeres son mucho menos independientes en el uso de transporte que los hombres

Factores objetivos relacionados con la presencia de carga del cuidador primario del paciente con lesión medular

<p>Ünalan H et al., 2001; Turkey</p>	<p>Cincuenta cuidadores primarios de pacientes con LM residentes en la comunidad y 40 controles, similares en edad, sanos. Se les aplicó el formato SF-36. Así mismo se recolectó información acerca de la duración de la LM, nivel de LM, escala de ASIA, grado de espasticidad, presencia de vejiga e intestino neurogénico y UPP.</p>	<p>Compara la calidad de vida de los cuidadores principales de pacientes con LM residentes en la comunidad con sus pares sanos, a fin de determinar la relación entre algunos parámetros de severidad relacionados con la LM y la calidad de vida de dichos CP.</p>	<p>La calidad de vida de los cuidadores principales de los sobrevivientes de LM se afecta de manera negativa en su totalidad, pero los factores asociados con la severidad de la lesión parecen no tener mayor impacto en el bienestar de los cuidadores primarios. Una vez que el suceso catastrófico ocurre, su severidad parece tener una importancia menor. Los cónyuges de los pacientes con LM que en su mayoría son casi siempre los cuidadores tienen mucho más estrés relacionado a la lesión en aspectos financiero, psicológicos, maritales y de relaciones sociales</p>
<p>Weitzenkamp et. al., 1997; USA</p>	<p>Dos centros británicos para el tratamiento de LM N= 124 cónyuges de pacientes con LM</p>	<p>Entender mejor las necesidades de los cónyuges que proveen cuidado a sobrevivientes de LM, comparando su auto-percepción con las de sus parejas con discapacidad y con aquellos que no proveen cuidado.</p>	<p>Los cuidadores de personas con LM no son muy diferentes de las personas que proveen cuidado a largo plazo con otras discapacidades. el acto de cuidar está muy ligado con la severidad de la discapacidad y la subsecuente necesidad de cuidar.</p> <p>No se pudo determinar de forma concluyente que el estrés y depresión de los cónyuges se deba a las obligaciones del cuidador o al hecho de que estén casados con una persona dependiente.</p>

Factores objetivos relacionados con la presencia de carga del cuidador primario del paciente con lesión medular

<p>González F, Graz A, Pitiot D,</p>	<p>Cuarenta y cinco pacientes neurológicos y sus cuidadores de junio a agosto del 2004</p>	<p>Relacionar categorías de sobrecarga: discapacidad/tiempo inicio/carga horaria. Analizar modificación de sobrecarga respecto a la modificación de discapacidad, tiempo y carga horaria.</p>	<p>La mayor parte de los cuidadores fueron del género femenino así como los pacientes; el 24.4% de los cuidadores presentó sobrecarga intensa. No encontraron correlación entre la sobrecarga y discapacidad, sobrecarga e inicio de actividad más si entre sobrecarga y carga horaria. La carga horaria semanal elevada es el único factor que influyó en el desarrollo de la sobrecarga y en la detección de valores particularmente altos de la misma.</p>
<p>Ballester FD et. al.</p>	<p>Muestra aleatoria de cuidadores/cuidadoras de personas dependientes en el domicilio, adscritos al programa de atención domiciliaria (ATDOM) de las áreas básicas de salud (ABS) docentes. Cálculo de la muestra n=269, con un nivel de confianza del 95%.</p>	<p>Realizar un perfil del cuidador informal y correlacionar la carga del cuidado con las alteraciones en los sujetos cuidadores; y detectar factores de riesgo que permitan llevar a cabo intervenciones enfermeras prematuras para disminuir las alteraciones en los cuidadores informales.</p>	<p>El hecho de ser cuidador informal acarrea consecuencias importantes en la salud de los sujetos, en los estilos de vida y en las relaciones sociales. Éstas pueden ser atenuadas si las intervenciones enfermeras son capaces de tener en cuenta al sujeto cuidado y a su entorno de una forma holística. Los profesionales de enfermería de salud mental deben aportar sus conocimientos y habilidades en favorecer una valoración, un diagnóstico y una intervención prestando especial atención a los aspectos psicosociales citados.</p>

Factores objetivos relacionados con la presencia de carga del cuidador primario del paciente con lesión medular

<p>Campeán JM, et. al. 2008, México</p>	<p>Participación voluntaria de 107 sujetos residentes de la zona urbana (Madrid), divididos en dos muestras relacionadas, una formada por los cuidadores y otra denominada receptores del cuidado. Muestra de cuidadores: 62 sujetos: 58 mujeres y 4 hombres. Muestra cuidados: 45 sujetos, 39 mujeres y 6 hombres.</p>	<p>Identificar las dimensiones subyacentes del concepto de carga del cuidador aplicado a personas mayores dependientes, a través de la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit, sus relaciones con criterios externos asociados al cuidado; situar el concepto de carga en un marco teórico.</p>	<p>Necesario contemplar la carga como un aspecto más de los muchos aspectos implicados en el cuidado analizados dentro de un modelo teórico en el que se consideren también los aspectos positivos. Consideran la necesidad de reflexionar acerca de la necesidad de contar con procedimientos de evaluación claros y consistentes referentes teóricos que den cuenta de las tareas y estresores presentes en el cuidado, de las formas en que el cuidador valora y afronta el cuidado, de los recursos de los que dispone y de los efectos que el cuidado provoca en el cuidador y en el receptor de cuidados</p>
<p>Villarreal RMA, et. al. 2006</p>	<p>Describir las experiencias de las vidas diarias e identificar los significados, sentimientos y dificultades de personas que son cuidadores de algún familiar que sufre la Enfermedad de Alzheimer</p>	<p>Ocho mujeres cuidadoras principales que viven con su familiar enfermo en la ciudad de Monterrey y área metropolitana. La pregunta inicial fue: ¿Qué piensa de su experiencia cotidiana de cuidar a su familiar con la EA? La información fue analizada usando la metodología de historia etnográfica de vida.</p>	<p>El análisis de las historias de vida realizado en el estudio permitió la identificación y construcción de dominios, taxonomías, componentes y temas culturales. Se encontraron cinco temas: cambio de vida, aspectos positivos del cuidar, aspectos negativos del cuidar, estrategias y servicios. Este estudio mostró que las cuidadoras de familiares con la EA son vulnerables, necesitan ser asistidas en el aprendizaje de estrategias para enfrentar situaciones que viven día a día como cuidadoras y requieren intervenciones de enfermería que les ayuden a buscar y mantener actitudes positivas de salud.</p>

Factores objetivos relacionados con la presencia de carga del cuidador primario del paciente con lesión medular

<p>Dorneles W, et. al. 2009, Brasil</p>	<p>Identificar las percepciones del cuidador primario en el cuidado a clientes con secuelas neurológicas proponiendo estrategias para el cuidado del cuidador.</p>	<p>Los sujetos del estudio fueron cinco cuidadores de clientes con secuelas neurológicas regularmente matriculados en el proyecto extensionista <i>Renascer</i>, desarrollado por los estudiantes en el Curso de Posgrado en Enfermería de la Universidad de Alfenas (UNIFAL-MG), registrado en Brasil SIEX. Fueron identificados con la letra S seguida de un número arábigo tras la entrevista, asegurando la mismo tiempo el anonimato.</p>	<p>El cuidado representa una actitud de celo, solicitud y atención con el prójimo, pero también preocupación e inquietud a partir del momento que el cuidador se siente involucrado y vinculado afectivamente con el cliente. Por otra parte, por ser cuidador, él cree también en una posible recompensa por sus esfuerzos.</p> <p>La sobrecarga experimentada por los cuidadores en el ejercicio del cuidado fue confirmada, y se propuso la organización de grupos de orientación y apoyo a las familias de esos clientes crónicos.</p>
---	--	--	--

ANEXO 3. INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA
ENTREVISTA DE CARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT



INSTRUCCIONES: A continuación se presenta una lista de preguntas en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan de una persona enferma. Lea cada pregunta y marque con una "x" con qué frecuencia se ha sentido usted así en los últimos seis meses. No existen respuestas correctas o incorrectas, sino sólo su experiencia como cuidador. Gracias por su colaboración.

PREGUNTA /ESCALA		Nunca 0	Casi nunca 1	Algunas veces 2	Frecuente mente 3	Siempre 4
1.	¿Cree que su paciente le pide más ayuda de la que necesita?					
2.	¿Cree que por el tiempo que dedica a su paciente no tiene suficiente tiempo para usted?					
3.	¿Se siente agobiado por cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades con su familia o trabajo?					
4.	¿Se siente avergonzado por la conducta de su paciente?					
5.	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su paciente?					
6.	¿Piensa que su paciente afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia? (pareja, hijos)					
7.	¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su paciente?					
8.	¿Cree que su paciente depende de usted?					
9.	¿Se siente tenso cuando está cerca de su paciente?					
10.	¿Cree que la salud de usted se ha deteriorado por cuidar su paciente?					
11.	¿Cree que su intimidad se ha visto afectada por cuidar a su paciente?					
12.	¿Cree que su vida social se ha deteriorado por cuidar a su familiar?					
13.	¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades por cuidar de su paciente?					
14.	¿Cree que su paciente espera que usted sea la única persona que lo cuide, como si nadie más pudiera hacerlo?					
15.	¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su paciente y además cubrir otros gastos?					
16.	¿Cree que no será capaz de cuidar de su paciente por mucho más tiempo?					
17.	¿Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que inició la enfermedad y cuidado de su paciente?					
18.	¿Desearía poder dejar el cuidado de su paciente a otra persona?					
19.	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su paciente?					
20.	¿Cree que debería hacer más por su paciente?					
21.	¿Cree que podría cuidar mejor de su paciente?					
22.	En resumen, ¿Se ha sentido sobrecargado por el hecho de cuidar a su paciente?					

Cuestionario de Factores Relacionados

FECHA:

--	--	--

 Folio:

--	--	--



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
 PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA
 CUESTIONARIO DE FACTORES RELACIONADOS



El presente cuestionario tiene como propósito obtener información sobre algunos aspectos relacionados con su persona, su ambiente y el tipo de cuidado que proporciona a su paciente. El responder a este cuestionario NO representa ningún riesgo ni para Ud. ni para su paciente, ni repercutirá de ninguna manera en la forma en cómo es tratado. la información será totalmente confidencial y su uso se limita solamente para fines de la investigación. Gracias por su participación

INSTRUCCIONES: A continuación se presentan una serie de enunciados referentes a aspectos sociodemográficos de usted como cuidador primario y sobre aspectos relacionados al cuidado que brinda a su paciente. Lea cada pregunta y marque con una "x" según corresponda.

I. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS	
1. Edad	
2. Género:	<input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino
3. Escolaridad:	<input type="checkbox"/> Sin estudios <input type="checkbox"/> Enseñanza media incompleta <input type="checkbox"/> Enseñanza básica incompleta <input type="checkbox"/> Enseñanza media completa <input type="checkbox"/> Enseñanza básica completa <input type="checkbox"/> Enseñanza superior
4. Estado civil:	<input type="checkbox"/> Soltero/a <input type="checkbox"/> Divorciado/a <input type="checkbox"/> Viudo/a <input type="checkbox"/> Casado/a <input type="checkbox"/> Unión libre
5. Ocupación	

II. CUIDADO	
6. ¿Cuánto tiempo ha estado cuidando a su paciente? (meses)	
7. Cuántas horas al día dedica al cuidado de su paciente?	
8. ¿Existe otro cuidador a parte de Ud.?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No ¿Quién?
9.Cuál es su parentesco con el paciente?	<input type="checkbox"/> Cónyuge/pareja <input type="checkbox"/> Hija/o <input type="checkbox"/> Padre/madre <input type="checkbox"/> Sin parentesco Otro familiar

III. APOYO EN ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA					
Del siguiente cuadro marque cual de las actividades de la vida diaria Ud. realiza en su paciente ya sea de forma total o parcial.					
ACTIVIDAD		TIPO DE REALIZACIÓN			
10 MOVILIDAD	Cama-silla	<input type="checkbox"/> Total	<input type="checkbox"/> Parcial	<input type="checkbox"/> No participa	
	Silla cama	<input type="checkbox"/> Total	<input type="checkbox"/> Parcial	<input type="checkbox"/> No participa	
	silla-retrete	<input type="checkbox"/> Total	<input type="checkbox"/> Parcial	<input type="checkbox"/> No participa	
	retrete-silla	<input type="checkbox"/> Total	<input type="checkbox"/> Parcial	<input type="checkbox"/> No participa	
	silla-auto	<input type="checkbox"/> Total	<input type="checkbox"/> Parcial	<input type="checkbox"/> No participa	
	auto-silla	<input type="checkbox"/> Total	<input type="checkbox"/> Parcial	<input type="checkbox"/> No participa	
	uso de silla de ruedas	<input type="checkbox"/> Total	<input type="checkbox"/> Parcial	<input type="checkbox"/> No participa	
	Movilización en cama	<input type="checkbox"/> Total	<input type="checkbox"/> Parcial	<input type="checkbox"/> No participa	
	Cambios posturales	<input type="checkbox"/> Total	<input type="checkbox"/> Parcial	<input type="checkbox"/> No participa	
	Marcha	<input type="checkbox"/> Total	<input type="checkbox"/> Parcial	<input type="checkbox"/> No participa	
	subir/bajar escaleras	<input type="checkbox"/> Total	<input type="checkbox"/> Parcial	<input type="checkbox"/> No participa	
	11. VESTIDO	Parte superior	<input type="checkbox"/> Total	<input type="checkbox"/> Parcial	<input type="checkbox"/> No participa
Parte inferior		<input type="checkbox"/> Total	<input type="checkbox"/> Parcial	<input type="checkbox"/> No participa	
12. HIGIENE	Lavado de manos	<input type="checkbox"/> Total	<input type="checkbox"/> Parcial	<input type="checkbox"/> No participa	
	Cepillado de dientes	<input type="checkbox"/> Total	<input type="checkbox"/> Parcial	<input type="checkbox"/> No participa	
	Afeitado	<input type="checkbox"/> Total	<input type="checkbox"/> Parcial	<input type="checkbox"/> No participa	
	Peinado	<input type="checkbox"/> Total	<input type="checkbox"/> Parcial	<input type="checkbox"/> No participa	
13. BAÑO	Parte superior	<input type="checkbox"/> Total	<input type="checkbox"/> Parcial	<input type="checkbox"/> No participa	
	parte inferior	<input type="checkbox"/> Total	<input type="checkbox"/> Parcial	<input type="checkbox"/> No participa	
14. CONTROL DE HECES Y ORINA	Colación de pañal	<input type="checkbox"/> Total	<input type="checkbox"/> Parcial	<input type="checkbox"/> No participa	
	Retiro de pañal	<input type="checkbox"/> Total	<input type="checkbox"/> Parcial	<input type="checkbox"/> No participa	
	Colocación de cómodo	<input type="checkbox"/> Total	<input type="checkbox"/> Parcial	<input type="checkbox"/> No participa	
	Retiro de cómodo	<input type="checkbox"/> Total	<input type="checkbox"/> Parcial	<input type="checkbox"/> No participa	
	Sondaje vesical	<input type="checkbox"/> Total	<input type="checkbox"/> Parcial	<input type="checkbox"/> No participa	
	Colocación de orinal	<input type="checkbox"/> Total	<input type="checkbox"/> Parcial	<input type="checkbox"/> No participa	
	Retiro de orinal	<input type="checkbox"/> Total	<input type="checkbox"/> Parcial	<input type="checkbox"/> No participa	
15. Alimentación	Picar/cortar la comida	<input type="checkbox"/> Total	<input type="checkbox"/> Parcial	<input type="checkbox"/> No participa	
	Llevar la comida a la boca	<input type="checkbox"/> Total	<input type="checkbox"/> Parcial	<input type="checkbox"/> No participa	

Valoración de la Independencia Funcional (FIM)

FECHA:

--	--	--

 Folio:

--	--	--



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
 PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA
 MEDICIÓN DE LA INDEPENDENCIA FUNCIONAL



El presente cuestionario tiene como propósito obtener información sobre aspectos sociodemográficos, nivel neurológico, tipo de lesión medular y el nivel de independencia funcional del paciente.

INSTRUCCIONES: A continuación se presentan una serie de enunciados referentes a aspectos sociodemográficos, nivel neurológico y tipo de lesión medular que presenta el paciente. Marque con una "x" según corresponda.

I. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS	
1. Edad _____	
2. Género:	
<input type="checkbox"/> Masculino	<input type="checkbox"/> Femenino
3. Escolaridad	
<input type="checkbox"/> Sin estudios	<input type="checkbox"/> Enseñanza media incompleta
<input type="checkbox"/> Enseñanza básica incompleta	<input type="checkbox"/> Enseñanza media completa
<input type="checkbox"/> Enseñanza básica completa	<input type="checkbox"/> Enseñanza superior
4. Estado civil:	
<input type="checkbox"/> Soltero/a	<input type="checkbox"/> Divorciado/a
<input type="checkbox"/> Casado/a	<input type="checkbox"/> Viudo/a
5. Ocupación _____	

II. VALORACIÓN DE ASIA	
NIVEL NEUROLÓGICO LESIÓN	TIPO DE LESIÓN
<input type="checkbox"/> Cervical Especificar _____	<input type="checkbox"/> A
<input type="checkbox"/> Dorsal Especificar _____	<input type="checkbox"/> B
<input type="checkbox"/> Lumbar Especificar _____	<input type="checkbox"/> C
<input type="checkbox"/> Sacro Especificar _____	<input type="checkbox"/> D
	<input type="checkbox"/> E

III. INDEPENDENCIA FUNCIONAL

Del siguiente cuadro marque con una "x" el nivel de independencia funcional que presente el paciente según corresponda. Utilice la siguiente escala de evaluación. INDEPENDENCIA: 7 (Independencia completa), 6 (Independencia modificada). DEPENDENCIA MODIFICADA: 5 (Supervisión), 4 (Ayuda mínima), 3 (Ayuda moderada). DEPENDENCIA COMPLETA: 2 (Ayuda máxima), 1 (Ayuda total).

Ítem/Valoración	7	6	5	4	3	2	1
1. Autocuidado							
A. Alimentación							
B. Acicalamiento							
C. Baño							
D. Vestido-parte superior							
E. Vestido-parte inferior							
F. Uso del inodoro							
2. Control de Esfínteres							
G. Manejo de intestino							
H. Manejo de vejiga							
3. Transferencias							
I. Cama, silla, silla de ruedas							
J. Inodoro							
K. bañera, ducha							
4. Locomoción							
L. Marcha, silla de ruedas							
M. Escaleras							
5. Comunicación							
N. Comprensión							
O. Expresión							
6. Cognición social							
P. Interacción social							
Q. Resolución de problemas							
R. Memoria							

FIM MOTOR:

FIM COGNITIVO:

FIM TOTAL:

ANEXO 4. FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

Consentimiento Informado

A continuación se le solicita su autorización para colaborar en el proyecto de investigación *Factores objetivos de carga relacionados con la carga del cuidador primario del paciente con lesión medular*.

El objetivo de este estudio es la de obtener información sobre algunos aspectos relacionados con su persona, su ambiente y el tipo de cuidado que proporciona a su paciente y la percepción de carga que conlleva el apoyo en el cuidado al mismo durante su estancia hospitalaria. El responder a este cuestionario no representa ningún riesgo ni para usted ni para su paciente, y de ninguna manera repercutirá en la forma en cómo éste es tratado.

Su participación consistirá en el llenado de dos cuestionarios, uno que valora específicamente la carga percibida en el cuidado de una persona y el segundo hace referencia en la forma y tipo de apoyo que proporciona a su paciente. Los datos obtenidos serán **confidenciales y anónimos**, y nadie, excepto las personas que trabajan en el proyecto, conocerá sus datos proporcionados. Su participación es totalmente **voluntaria**, por lo que puede libremente decidir no participar o abandonar el proyecto antes de concluirlo en cualquier momento, sin ningún perjuicio.

He recibido la información completa sobre el proyecto *Factores objetivos de carga relacionados con la carga del cuidador primario del paciente con lesión medular* y estoy de acuerdo en que mis datos e información proporcionada se utilicen de acuerdo a los fines que el estudio plantea.

Participante

Testigo

Firma

Firma

Investigador

Firma