



**Calidad de vida en cuidadores de pacientes con lesión medular. Una revisión documental.**

**Mariana A. Rivera Franco y Valentina Guerrero Romero**

**Programa de Psicología, Universidad Antonio Nariño**

**Trabajo de grado**

**27 de noviembre del 2020**



**Calidad de vida en cuidadores de pacientes con lesión medular. Una revisión documental.**

**Mariana A. Rivera Franco y Valentina Guerrero Romero**

**Programa de Psicología, Universidad Antonio Nariño**

**Trabajo de grado**

**Director José Amilkar Calderón Chaguala**

**27 de noviembre del 2020**



**Nota de aceptación**

---

---

---

---

---

---

---

---

**Director de Tesis**

---

**Jurado**

---

**Jurado**



## Dedicatorias

Este logro va dedicado principalmente a Dios por permitirme llegar hasta aquí, a mi familia porque sin su apoyo y confianza no hubiese podido hacer realidad este sueño, mis padres fueron una parte fundamental de este proceso por su entrega, y a mi abuelita que desde el cielo me guía.

- Mariana Rivera

Este logro es gracias a Dios por todas las bendiciones que ha puesto en mi camino, a mi abuelo, quien ha sido mi ángel, mi luz, mi guía, mi refugio y mi mayor motivación.

A ti mamá, por ayudarme a formarme como la persona que soy en la actualidad, muchos de mis logros te los debo entre los que se incluye este, siempre has sido la primera en motivarme y enseñarme con amor, paciencia y dedicación. A mi familia, por todo su esfuerzo, confianza y apoyo que desde siempre me han brindado, todo eso hizo que fuera posible llegar a cumplir esta meta.

A mis dos amores, por acompañarme en este proceso y llenarme la vida de magia, amor y aprendizaje.

- Valentina Guerrero Romero

## Agradecimientos

Damos nuestros más sinceros agradecimientos,

A la Universidad Antonio Nariño porque fue allí donde adquirimos gran parte de los conocimientos que fundamentan nuestra carrera.

A nuestros docentes, por ofrecernos todo su conocimiento, experiencia, sabiduría y apoyo para construir este camino, en especial al Dr. José Amilkar Calderón Chagualá por su entrega, paciencia y guía en este proceso.

A nuestras familias, amigos y compañeros que hicieron parte esencial de nuestras carreras.

## Resumen

La lesión medular (LM) es definida como un proceso patológico que genera alteraciones en la función neurológica que pueden ser motoras, sensitivas o autonómicas, esto conlleva a requerir de un cuidador que asuma las tareas de cuidado supliendo necesidades básicas del paciente al mismo tiempo que las propias. La presente investigación tiene como objetivo analizar el impacto en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con lesión medular. Metodología. El diseño de la investigación es no experimental de tipo transversal, descriptivo, con un enfoque cuantitativo, lo cual permitió recolectar la información por medio de un análisis estadístico y posteriormente comprobando los resultados con los objetivos planteados, finalmente se fundamenta bajo el paradigma empírico + analítico. Resultados. Se identificó que, dependiendo del tipo de lesión, así mismo se genera una sobrecarga que es directamente proporcional a su impacto negativo en la dimensión física y psicológica de la calidad de vida de los cuidadores. Se plantea la necesidad de generar intervenciones dirigidas a este tipo de población en particular.

**Palabras Clave:** Calidad de vida, cuidadores, lesión medular, revisión documental.



## Abstract

Spinal cord injury (SCI) is defined as a pathological process that generates alterations in neurological function that can be motor, sensitive or autonomic, this leads to the need for a caregiver to assume the care tasks, supplying the basic needs of the patient at the same time as Own. The objective of this research is to analyze the impact on the quality of life of caregivers of patients with spinal cord injury. The research design is non-experimental, cross-sectional, descriptive, with a quantitative approach, which allowed collecting the information through a statistical analysis and later checking the results with the stated objectives, finally it is based on the empirical-analytical paradigm. It was identified that depending on the type of injury, an overload is also generated that is directly proportional to its negative impact on the physical and psychological dimension of the caregivers' quality of life. The need to generate interventions directed at this type of population in particular arises.

**Key Words:** Quality of life, caregivers, spinal cord injury, documentary review

## Tabla de contenido

Dedicatorias.....	4
Agradecimientos.....	5
Resumen.....	6
Abstract.....	7
Marco Teórico.....	17
Lesión medular.....	17
Clasificación de la lesión medular.....	17
Consecuencias físicas de una lesión medular.....	18
Consecuencias psicológicas de una lesión medular.....	20
Cuidador.....	22
Conceptos asociados al cuidador.....	23
Fundamentos de la labor del cuidador.....	24
Consecuencias sobre el cuidador.....	24
Calidad de vida.....	27
Dimensión física.....	30
Dimensión psicológica.....	31
Antecedentes.....	32
Método.....	40
Tipo de investigación.....	40
Fuentes de información.....	41
Instrumento.....	41
Procedimiento.....	42
Aspectos éticos.....	44
Resultados.....	46
Discusión.....	76
Conclusiones.....	80
Recomendaciones.....	82
Limitaciones.....	82
Referencias.....	83





VIGILADA MINEDUCACIÓN

## Lista de tablas

<b>Tabla 1.</b> <i>Funcionalidad asociada a la LM según el nivel de lesión</i> .....	19
<b>Tabla 2.</b> <i>Conceptos operativos del término cuidador</i> .....	23
<b>Tabla 3.</b> <i>Año y su respectivo país de publicación</i> .....	47
<b>Tabla 4.</b> <i>Metodología utilizada</i> .....	49
<b>Tabla 5.</b> <i>Instrumentos utilizados</i> .....	50
<b>Tabla 6.</b> <i>Muestras para la revisión</i> .....	53
<b>Tabla 7.</b> <i>Características de la población de cuidadores</i> .....	54
<b>Tabla 8.</b> <i>Nivel de escolaridad</i> .....	56
<b>Tabla 9.</b> <i>Resultados relacionados con la calidad de vida</i> .....	58

## Introducción

La lesión medular (LM) es definida como una alteración de la médula espinal que puede originar alteraciones de la función neurológica, estas alteraciones pueden ser motoras, sensitivas y autonómicas (Montoto, Ferreiro & Rodríguez, 2006), son consecuencia de un traumatismo (por ejemplo, un accidente en carro) o de una enfermedad o degeneración (por ejemplo, el cáncer) (OMS, 2013).

Este tipo de lesiones ocasiona un amplio rango de alteraciones en funciones y estructuras corporales, existe una limitación en la actividad, se restringe la autonomía y la participación que los pacientes pueden experimentar a lo largo de su vida (Vásquez, Herrera & Gaité, 2010). De igual forma, conlleva una serie de repercusiones de salud mental no solo de los pacientes si no de los cuidadores (Singh, 2014).

El cuidador es quien se encarga de brindar cuidado, protección, atención y cariño a la persona enferma o en condición de discapacidad (Robles 2004), como consecuencia de sus limitaciones funcionales de las personas con discapacidad, se genera una carga de cuidados aún mayor, en muchos casos, proporcionados por cuidadores informales, que habitualmente llegan a ser los familiares directos o personas externas a la familia (Pinzón & Carrillo, 2016).

Díaz (2007), describe que el objetivo principal de las personas cuidadoras, es lograr que la persona con discapacidad logre cierta normalidad en cuanto a su adaptación a su medio en los ámbitos de participación cultural, deportiva, recreativas o de interacción con otros, en la educación, el trabajo y finalmente, el aprovechamiento al máximo de las



oportunidades ofrecidas por el medio, conociendo sus limitaciones, demandas, necesidades, oportunidades y deseos.

Para Padilla y Ferrell (1992), el concepto de calidad de vida se describe como una construcción multidimensional que incluye el bienestar o descontento en aspectos de la vida importantes para el individuo, que abarcan la interacción de la salud y el funcionamiento psicológico, espiritual, socioeconómico y familiar, por lo tanto, la calidad de vida puede ser definida como la evaluación multidimensional de las circunstancias de vida actuales de una persona en el contexto de cultura y sistema de valores con los que viven, es decir, la calidad de vida es un sentido subjetivo de bienestar que incluye las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales.

### **Planteamiento del problema**

Según la Organización de las Naciones Unidas (ONU, 2015), en el mundo existen cerca de 600 millones de personas con discapacidad de los cuales el 66% (unos 400 millones de personas) habitan en países en vías de desarrollo, entre ellos los correspondientes a la región de las Américas con aproximadamente 60 millones de personas en esta situación. En general las personas en situación de discapacidad corresponden al 10% de la población mundial y las repercusiones de su condición impactaron a por lo menos el 25% de la población total.

La edad promedio de sufrir de una lesión medular es de 20-29 años y en adultos mayores, siendo en mayor cantidad en los varones, en comparación con el sexo femenino (Brenes, 2016). El último reporte dado por la OMS en el 2013, estimó que entre 250.000 y 300.000 personas sufren

cada año en todo el mundo lesiones medulares y hasta un 90% de esos casos se deben a causas traumáticas, la proporción de LM parece ir en aumento.

La disminución de la capacidad funcional del individuo después de la LM ha representado un importante impacto a la sociedad con fuertes consecuencias en los individuos afectados y sus familias (Brenes, 2016), este es un evento complejo que trae alteraciones biopsicosociales que pueden influenciar tanto en la salud y la calidad de Vida (CV) del paciente como del cuidador (Nogueira, 2012).

Teniendo en cuenta que los cambios epidemiológicos como el envejecimiento poblacional, el aumento de enfermedades crónicas y discapacidades físicas y psíquicas, generan un incremento en el número de personas con dependencia (Agudelo, 2018), esto conlleva a la necesidad de cuidadores que asuman tareas básicas de cuidado y que ayuden a disminuir el impacto negativo que tiene la dependencia sobre la calidad de vida y bienestar de los pacientes (Escolano, 2012).

Aproximadamente un 15% de la población mundial mayor de 15 años, correspondiente a casi mil millones de personas, sufre situaciones discapacitantes, sin embargo, en países de menores ingresos y que viven en situaciones de conflicto como Colombia, se estima que es un 20% (Gómez, Peñas & Parra, 2015), a su vez, se encontró que es frecuente en este caso que las mujeres, en su mayoría, son quienes asumen el papel de cuidadores de estas personas, quienes generan una dependencia de otra persona para realizar las actividades básicas (Achury, Castaño et al., 2011). El 19,8 % de las personas con discapacidad reporta cuatro o más deficiencias y esto se asocia a mayor necesidad de apoyo de un tercero para tareas del diario vivir.



En general, el cuidador es quien brinda soporte en la toma de decisiones, acompaña durante la hospitalización y el tratamiento, apoya en las actividades de higiene personal; es representante, comunicador; brinda apoyo emocional, supliendo necesidades básicas del paciente al mismo tiempo que las suyas (Gabielli, 2010).

Se ha estimado la carga del cuidador desde dos orientaciones, una objetiva y otra subjetiva. La carga subjetiva se refiere a las apreciaciones y emociones negativas, ante la experiencia de cuidar. La objetiva se define como el conjunto de demandas y actividades que deben atender los cuidadores (De Valle, 2016) lo que resulta en un proceso desgastante que puede producir estrés, sentimientos de impotencia, tristeza y soledad (Moreno, 2018).

Dicha dedicación al paciente se traduce en costes físicos y psicológicos para el cuidador, que en última instancia pueden desembocar en el síndrome de Burnout (Moreno & Medina, 2011), el cual es definido como síndrome psicológico de agotamiento emocional, despersonalización y reducida realización personal que puede ocurrir en individuos normales que cuidan con personas de alguna manera (Maslach, 1993).

Con base en lo anterior mencionado, se plantea la siguiente pregunta problema:

¿Cómo impacta la calidad de vida el ser cuidador de pacientes con lesión medular?

### **Objetivo general**

La investigación propone como objetivo general, analizar el impacto en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con lesión medular.

### **Objetivos específicos**



- Establecer la calidad de vida en cuidadores de pacientes con lesión medular
- Determinar las variables más influyentes en (sobre) la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con lesión medular.
- Describir los resultados encontrados en la revisión acerca de calidad de vida en cuidadores de pacientes con lesión medular.

### Justificación

La responsabilidad del cuidado de una persona que vive en situación de una lesión medular, implica que el cuidador maneje eventos vitales para la calidad de vida de la persona que está a su cargo y que dedique gran parte de su tiempo a ello; sin embargo, por asumir esto, muchas veces de manera incondicional, dejan de lado sus propias necesidades y requerimientos personales, lo que afecta su calidad de vida.

La CV de la persona después del evento de la lesión medular traumática (LMT) depende de varios factores entre ellos, la asistencia multiprofesional, y arreglo para la continuidad del cuidado en casa, así como, la participación en programa de rehabilitación. La disminución de la capacidad funcional del individuo después de la LMT, no compromete la CV del paciente exclusivamente, hay también un impacto en la familia que necesita reestructurarse para cuidar del familiar en una condición limitante, lo que puede traer gran impacto psicológico y social para el individuo y su núcleo familiar.

La medida de la sobrecarga del cuidado y de la CV de los cuidadores de individuos con LMT asume relevante importancia al considerar que tales condiciones causan fuerte impacto/alteraciones en los aspectos social, psicológico y emocional, además del aspecto físico/ funcional en la vida de estos individuos.

En Colombia, los cuidados que requiere el discapacitado/a siguen siendo por parte en mayor medida a la familia y al sistema doméstico, por lo cual es indispensable considerar a la familia de estos pacientes, como objeto de atención médica y aunque no existen cifras oficiales de cuidadores, se reconoce la relación de por lo menos un cuidador temporal o permanente para la población con alguna limitación permanente (Dueñas, 2006).

En el mismo momento en que se asume el rol de cuidador, es necesario que se brinde apoyo y acompañamiento que permita a esta persona tener estrategias de afrontamiento y manejo emocional, pero además adquirir nuevos conocimientos y habilidades para la adaptación su nueva condición de vida y hacia esto se dirige el presente proyecto investigativo, hacia la integración y el reconocimiento de las necesidades de los cuidadores de pacientes con lesión medular quienes serán los principales beneficiados.

De igual forma, este proyecto investigativo tiene como premisa la necesidad sentida en el deseo de los cuidadores de sentirse escuchados y poder compartir su experiencia, que para la mayoría ha sido dolorosa, importante y significativa dado a los cambios de su vida personal que nadie conoce (Oliveira, 2013).



## Marco Teórico

### Lesión medular

La médula espinal actúa como la principal vía de información entre el cerebro y todos los otros sistemas nerviosos del cuerpo. Recibe información sensitiva de la piel, las articulaciones y los músculos del tronco, los brazos y las piernas, y luego la retransmite arriba, hacia el cerebro (National Institute of Neurological Disorders And Stroke & National Institutes of Health, 2005).

Se denomina lesión medular (LM) a la pérdida o alteración de la movilidad, de la sensibilidad o del sistema nervioso autónomo ocasionada por un trastorno de las estructuras nerviosas alojadas en el canal medular (Abberle, 2008). Puede originar parálisis en diferentes puntos y grados de extensión, disfunción vesical, intestinal y sexual, además de importantes consecuencias psíquicas y socioeconómicas (Montoto, 2006).

La localización y la gravedad de la lesión determinarán qué funciones del organismo quedarán alteradas (Torres, 2018) recibe como denominación paraplejía, la afectación de los miembros inferiores en lesiones por debajo de la última vértebra cervical (Henao & Pérez, 2010).

La tetraplejía es una lesión medular cervical por encima de la última vértebra cervical que origina una pérdida de la función motora o sensitiva de los miembros inferiores y superiores, además de alteraciones respiratorias en distinto grado según la lesión (Acevedo, 2008).

### *Clasificación de la lesión medular*



Las lesiones medulares se pueden clasificar según el nivel de la columna vertebral donde asienta, hablándose de: (NINDS & NIH, 2005).

- a) Cervicales (C1 a C8): Controlan las señales que van a la parte de atrás de la cabeza, al cuello y los hombros, a los brazos y las manos, y al diafragma.
- b) Torácicas altas (T1 a T6) y torácicas bajas (T7 a T12): incluyen los nervios raquídeos dorsales y controlan las señales que van a los músculos torácicos, a ciertos músculos de la espalda y a partes del abdomen.
- c) Lumbares (L1 a L5): controlan las señales que van a partes inferiores del abdomen y la espalda, a las nalgas, a algunas partes de los órganos genitales externos y a partes de las piernas.
- d) Sacrales, coccígeo (S1 a S5): controlan las señales que van a los muslos y a partes inferiores de las piernas, a los pies, a la mayoría de los órganos genitales externos y al área alrededor del ano.

### ***Consecuencias físicas de una lesión medular***

Desde el punto de vista funcional, cuanto más alto sea el nivel de lesión mayor será el compromiso de la funcionalidad (Henao & Pérez, 2010). A continuación, en la tabla 1 se describe a detalle la funcionalidad asociada a la LM según el nivel de lesión.

**Tabla 1**

*Funcionalidad asociada a la LM según el nivel de lesión.*

C1-C3: **Pentaplejía:** Preserva las funciones de masticar, deglutir, hablar y soplar. Dependencia muy alta. Silla eléctrica mando mentón. Respirador necesario.

C4: **Tetraplejía:** No puede ponerse en pie. Capacidad respiratoria reducida. Silla de ruedas eléctrica. Puede leer y escribir con adaptaciones en la boca. Asistencia continua para las actividades de la vida diaria.

C5: **Tetraplejía:** No puede ponerse en pie. Capacidad respiratoria reducida. Alta dependencia. Silla de ruedas con adaptaciones en el aro impulsor. Puede comer, beber, escribir y realizar funciones simples de la vida diaria con adaptaciones en las manos.

C6: **Tetraplejía:** No puede ponerse en pie. Impulsa la silla de ruedas con más potencia. Puede afeitarse y afeitarse con maquinilla eléctrica. Tiene posibilidades de mejorar sustancialmente la función de sus manos con una operación.

C7: **Tetraplejía:** No puede ponerse en pie. Capacidad respiratoria reducida. Dependencia. Silla de ruedas. Puede pasarse de la silla a la cama solo y movilizarse con independencia. La función de sus manos después de la cirugía es satisfactoria. Puede conducir un automóvil adaptado.

C8 - T1: **Paraplejía:** Capacidad respiratoria reducida. Dependencia parcial. Silla de ruedas. Conducción de coche con control manual.



T1-T5: **Paraplejia:** Capacidad respiratoria reducida. Totalmente independientes en la silla de ruedas. Conducción de coche con control manual. Puede realizar actividades de la casa (planchar, coser, cocinar, etc.). Trabajo sedentario, de actividad mental y manual. Algunos pueden conseguir caminar de forma pendular en distancias cortas con aparatos y bastones.

T6-T10: **Paraplejia:** Independencia. Silla de ruedas. Conducción de coche con control manual. Puede caminar de forma pendular con aparatos largos y bastones. Si es musculoso, puede subir y bajar escaleras.

T11-T12: **Paraplejia:** Puede caminar en todos los terrenos. Las adaptaciones para el coche, en su hogar y en su trabajo serán reducidas.

L1-L5 **Paraplejia:** Completa independencia. Camina a cuatro puntos con ayuda de aparatos y bastones. Conducción de coche con control manual.

Nota: Tomado de Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión (Lindemann, 1981; Castro & Bravo, 1993).

### ***Consecuencias psicológicas de una lesión medular***

Las personas que sufren una lesión medular (LM) se enfrentan a una situación vital grave, esto les obliga a intentar adaptarse y afrontar una serie de limitaciones, dependencia y cambios drásticos en su vida (García, 2016), respecto a sus estados de salud, tienen consecuencias en todos

los componentes del funcionamiento: corporal, actividad y participación, que, a su vez, condicionan la posible aparición de nuevas alteraciones como trastornos o enfermedades (Henao & Pérez, 2010).

Por tal razón, se ha evidenciado por medio de investigaciones que el Trastorno por estrés posttraumático (TPEP) es una de las enfermedades psiquiátricas más frecuentes junto con el trastorno de ansiedad. El apoyo social es el factor identificado con mayor consistencia que se relacionada con el desarrollo del TPEP, dado que es inversamente proporcional, entre más apoyo social positivo, menos síntomas y viceversa, también apoyado por la extensión de la gravedad de la lesión (si es completa o no y la presencia de dolor neuropático (García, 2016).

No obstante, la depresión, el estrés, la frustración, la ansiedad son otras de las complicaciones frecuentes en los pacientes con LM (Williams & Murray, 2015; Elliott, 1991), los sentimientos de desesperanza son comunes en los individuos con alguna LM, esto varía en cuestión de la severidad de la lesión y nivel de limitación (Elfström & Rydén, 2002)

El suicidio también predomina con una frecuencia hasta cinco veces superior que en la población general, en pacientes con este tipo de patología (Hartkopp & Cols, 1998) y por esta razón, pasó a ser una de las principales causas de muerte de los pacientes con paraplejía completa, y la segunda causa de muerte en los pacientes con paraplejía incompleta, adicionalmente, también están presente los riesgos respiratorios teniendo en cuenta que son mayores en pacientes tetraplégicos (Van Den Berg & Cols, 2010).

La aparición repentina y frecuentemente traumática, las demandas estresantes pueden provenir de diferentes fuentes como son: su propio organismo y los cambios experimentados



debido a la aparición de la lesión; la situación hospitalaria y los tratamientos médicos a los que se ve sometido el paciente, y el entorno social en el que se encuentra inmerso, por esta razón se sigue recalcando la relevancia de la familia y el apoyo social, y todos estos factores deben mirarse desde una perspectiva temporal, la cual se inicia en fase aguda y que continuará a lo largo de la vida (Rueda, Aguado & Alcedo, 2008).

La disminución de la capacidad funcional del individuo después de la LMT, no compromete la CV del paciente exclusivamente, hay también un impacto en la familia que necesita reestructurarse para cuidar del familiar en una condición limitante, lo que puede traer gran impacto psicológico y social para el individuo y su núcleo familiar (Nogueira, 2012).

### **Cuidador**

Es quien se encarga de brindar cuidado, protección, atención y cariño a la persona enferma o en condición de discapacidad (Robles 2004), como consecuencia de sus limitaciones funcionales de las personas con discapacidad, generan una carga de cuidados aún mayor, en muchos casos, proporcionados por cuidadores informales, que habitualmente llegan a ser los familiares directos o personas externas a la familia (Pinzón & Carrillo, 2016).

Paralelamente, las tareas del cuidado se centran en tres acciones: las responsabilidades del cuidado mismo, participar en la toma de decisiones conjuntas a la persona cuidada y poner en marcha la solidaridad con el que sufre (Díaz, 2007).

Bajo el concepto de "cuidados informales o cuidados familiares" se han agrupado aquellos cuidados que son prestados, por familias, amigos, vecinos y los elementos claves de este sistema informal son (García, Rodríguez & Navarro, 2004):

- a. Carácter no institucional.
- b. No remunerado
- c. Se presta en y el ámbito doméstico
- d. Se aplica gracias a la relación de parentesco, con un carácter de compromiso duradero asentado en la confianza y comunicación.

***Conceptos asociados al cuidador***

**Tabla 2**

*Conceptos operativos del término cuidador*

---

**Cuidador** Aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales (Reyes, 2001).

---

**Cuidador principal** Persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente (Selene & Alvarado, 2009).

---



**Cuidador  
informal**

Asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente (Salas, 2006).

*Nota.* Tomada de la Revista *Enfermería Universitaria*, Vol. 7(1), Pág. 49–54, ENEO-UNAM.

***Fundamentos de la labor del cuidador***

Díaz (2007) describe que el objetivo principal de las personas cuidadoras, es lograr que la persona con discapacidad logre cierta normalidad en cuanto a su adaptación a su medio en los ámbitos de:

- Participación (cultural, deportiva, recreativas o de interacción con otros).
- Educación.
- Trabajo.
- Aprovechamiento al máximo de las oportunidades ofrecidas por el medio conociendo sus limitaciones, demandas, necesidades, oportunidades y deseos.

***Consecuencias sobre el cuidador***

Aunque toda la familia sea afectada por la enfermedad, es un miembro de esta, denominado cuidador primario, quien asume el cuidado del paciente en la asistencia física, emocional y hasta

financiera. El impacto del estrés crónico puede manifestarse en el cuidador, por medio de problemas físicos y psicológicos, los cuales influyen en el tipo de cuidado que el paciente pasa a recibir (Medeiros, 1998).

El cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse situaciones tales como: actividades diarias que exigen una dependencia parcial o total del paciente hacia su cuidador (aseo personal, vestido, alimentación, entre otras), cambios conductuales del paciente, altos costos económicos y limitación de actividades propias que generen satisfacción personal (Zambrano & Ceballos, 2007).

Así mismo, pueden presentar manifestaciones físicas y psicológicas tales como: estrés, deterioro de la calidad de vida, disminución de las expectativas de desarrollo personal y profesional, aumento de los problemas de salud, abandono del autocuidado, agotamiento emocional, entre otros (Álvarez, 2010).

Según Díez y Mencía (2006), el cuidador transita por algunos cambios en su vida a partir del momento en el que se compromete con el cuidado de su familiar o de la persona dependiente; al comienzo, la vida del cuidador cambia su rol dentro de la familia, éste es el primer gran cambio y probablemente el más evidente ya que a partir del momento en que la persona asume el cuidado, la dinámica familiar toma un nuevo rumbo en el que todos deben adaptarse. Otro de los cambios en el cuidador es que la responsabilidad de los cuidados recae sobre él/ella, el cuidador primario comienza atendiendo a la persona dependiente en actividades que pueden resultar difíciles para ellos, pero a la vez posibles, como pueden ser llevarle al médico, alimentarle o ayudarle en su higiene diaria.



Progresivamente, casi sin darse cuenta va asumiendo otras responsabilidades para las que ya no se siente tan preparado, por ejemplo: calmar el dolor, atenderle ante un vómito, entre otras. De modo similar, otro de los cambios que se presentan en la vida del cuidador son que tendrá que compaginar o alternar los cuidados con su vida familiar, en caso tal que la persona dependiente antes no conviviera con el cuidador, este último tendrá que optar por dos soluciones que tiene a su alcance, ya sea llevarse a la persona dependiente a vivir con él o ella o trasladarse al lugar de residencia de la persona que requiere los cuidados; en cualquiera de los anteriores casos el núcleo familiar del cuidador vivencia una alteración importante, que puede resultar en posibles conflictos.

Cuando el cuidador convive con la persona dependiente, normalmente alterna los cuidados de éste con la atención de su familia o demás familiares pero el resultado de esto suele ser que el cuidador resulte ser una persona desbordada, estresada y con conflictos en su familia. (Diez & Mencía, 2006). Entonces, es evidente que la labor del cuidador es vulnerable de acuerdo al contexto en el que se encuentre y a cómo se desarrollen y se solventen las diferentes situaciones que se presentan en el día a día; partiendo de la idea que dicha labor no solo será recargada en el cuidador, sino que los familiares o redes de apoyo se empoderaran de la situación permitiendo así que sea más llevadera y más resiliente ante las adversidades y demandas que se presenten.

Ya de carácter multifactorial, la sobrecarga que se genera en el cuidador debido a la labor que realiza involucra: el aislamiento social, sobrecarga de actividades tanto en casa como fuera de ella, alteración del comportamiento de los familiares que reciben cuidados, la idea de ser “responsables” exclusivos de su familiar, dificultades financieras, abandono de empleo por parte del cuidador, entre otras (Mangini, 2004). La sobrecarga del cuidador comprende un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que sufren los cuidadores de personas enfermas,

afectando sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional (González, 2004).

Para concluir, se encontró que uno de los factores más influyentes en la CV de los cuidadores es la sobrecarga que genera la labor de cuidado que realizan, ya que tiene una correlación negativa con el nivel de incapacidad, independencia física, movilidad e integración social de los individuos con LM, donde se destacan los dominios: físico, psicológico y ambiente (Nogueira, 2012). Uno de los principales autores referente a esta afectación fue Zarit, quien realizó sus investigaciones enfocadas a conocer el por qué se estaba presentando lo anteriormente mencionado.

Partiendo de su experiencia en el tema, desarrolló un instrumento llamado Escala de sobrecarga del cuidador o Zarit Burden Inventory (ZBI), la cual se ha venido utilizando en estudios dirigidos a los cuidadores de pacientes con LM y la relación del cuidado con la calidad de vida de los mismos (Jiménez & Solórzano, 2005).

### **Calidad de vida**

Según la OMS en el año 2000, CV es la percepción del individuo con relación a su posición en la vida, contexto cultural y sistema de valores atribuidos frente a los objetivos, expectativas, calidades y preocupaciones. Esa definición incluye seis dominios principales: salud física, estado psicológico, niveles de independencia, relación social, características ambientales y calidad espiritual.

La Calidad de Vida Relacionada a la Salud (CVRS) ha sido utilizada en el área para diferenciar de la CV en el sentido genérico. Es considerado sinonimo del termino "estado de salud



percibido”, lo cual contiene tres grandes dominios: físico, psicológico y social. El dominio físico está relacionado con los aspectos de la capacidad funcional y capacidad para el trabajo. El dominio psicológico está relacionado con la satisfacción, bienestar, autoestima, ansiedad y depresión. El dominio social incluye aspectos de la rehabilitación para el trabajo, ocio, interacción social y familiar (Fayers & Machin, 2007).

De acuerdo con Oblitas (2006), el concepto de calidad de vida ha variado a lo largo del tiempo. La autora menciona que actualmente el concepto hace referencia a la evaluación objetiva y subjetiva de, al menos, los siguientes elementos: salud, alimentación, educación, trabajo, vivienda, seguridad social, vestido, ocio y derechos humanos; además, puede ser definido, en términos generales, como una medida compuesta de bienestar físico, mental y psicológico, tal como lo percibe cada persona y cada grupo.

Para Padilla y Ferrell (1992), el concepto de calidad de vida se describe como una construcción multidimensional que incluye el bienestar o descontento en aspectos de la vida importantes para el individuo, que abarca la interacción de la salud y el funcionamiento psicológico, espiritual, socioeconómico y familiar. Por lo tanto, la calidad de vida puede ser definida como la evaluación multidimensional de las circunstancias de vida actuales de una persona en el contexto de cultura y sistema de valores con los que viven, es decir, la calidad de vida es un sentido subjetivo de bienestar que incluye las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales.

La calidad de vida para es una evaluación subjetiva de los atributos, ya sean positivos o negativos, que caracterizan la propia vida y consta de cuatro dominios que son: bienestar físico, psicológico, social y espiritual (Ferrell & Cols, 1996). Según Sánchez (2005), la experiencia de ser cuidador modifica la vida de las personas de forma importante. Esta va más allá de tener una tarea

o responsabilidad, pues genera una forma de vida diferente, con complicaciones personales y sociales. Los cuidadores ven su labor de una forma gratificante en la cual la persona que está a su cuidado puede suplir gran parte de sus necesidades.

Así, la función del cuidador lleva a que se afiancen tareas de supervisión como la toma de medicamentos, el acompañamiento a las citas médicas, el reconocimiento de la importancia de una alimentación idónea para el manejo de su patología; al igual que hacerlo sentir importante y útil dentro del núcleo familiar y social. Todas estas actividades son vitales para mejorar la calidad de la salud de la persona que es cuidada.

Ponce (2006), manifestó que el cuidador se ve sometido a un estrés por la limitación física, psicológica o cognitiva para realizar su labor, alteración en la ejecución habitual del rol, la de las interacciones sociales, la percepción de la falta de respaldo social y de apoyo, falta de actividad, dispersión, alteración del trabajo habitual, severidad de la enfermedad del receptor del cuidado, cantidad de cuidado o supervisión requerida.

Pinto, Barrera y Sánchez (2005) manifiestan que la experiencia de cuidado compromete, de manera sustancial, la calidad de vida de todos los cuidadores —hombres, mujeres, mayores o menores—. Las personas que atienden directamente a sus familiares crónicos tienen que responder a determinadas tareas, esfuerzos y tensiones derivadas de su cuidado, y ello llega a repercutir tanto en su propia persona como en la de su entorno, generando algunos cambios en diferentes ámbitos (familiar, laboral y social) de su vida cotidiana.

Como se mencionó anteriormente, varios autores concuerdan que en la calidad de vida del cuidador se comprometen las dimensiones física, psicológica, social y espiritual. A continuación, se describen cada una de ellas.



### ***Dimensión física***

La dimensión física se define como la salud física en general y los síntomas que se presentan, entre los cuales se enuncian la fatiga, las alteraciones del sueño, la funcionalidad, las náuseas, las alteraciones en el apetito, el estreñimiento, los dolores y el malestar (Ferrell et al., 1996).

Espinosa et al., en 1996 manifiesta que el bienestar físico de los cuidadores presenta alteraciones orgánicas y psicológicas, debido a que tienen menos descanso, mayor desgaste físico, hiporexia, estrés emocional (aún mayor que el del propio enfermo o sus familiares), ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, problemas de memoria, etc., que se han englobado bajo la expresión síndrome de agotamiento del cuidador.

Según Merino (2004), en su investigación sobre calidad de vida de los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica, muestra cómo la carga del cuidador se manifiesta en síntomas físicos relacionados con el sistema osteoarticular, seguido por síntomas generales, como las artralgias y cefalea. Autores como Larr y Cols (1996) o Pinto (2005), en sus diferentes investigaciones, determinaron que las alteraciones físicas representan una señal de alerta en los cuidadores y, por ende, un deterioro en su calidad de vida. En consecuencia, encontraron como síntomas más frecuentes: dolores osteomusculares, fatiga y agotamiento.

Torres y Cols (2003) hallaron en su investigación que la mayoría de los familiares cuidadores refieren alteración en el patrón del sueño y cambios en el apetito. Cabe resaltar que existe una mayor afectación en esta dimensión en cuidadores de total dependencia, puesto que este asume la responsabilidad total del paciente: lo ayuda a realizar todas las actividades que este o puede llevar a cabo y ello desencadena problemas de salud en el cuidador, como cansancio, dolor de cabeza, dispepsia, vértigo, dificultades para dormir y dolores articulares.

En el cuidador supervisor de pacientes con lesión medular con parcial dependencia, la literatura muestra que puede generar carga de estrés, ya que tienen otras responsabilidades como el trabajo, el hogar, la familia y el cuidado de sí mismo; además de las posibles complicaciones de la enfermedad. Esto obligaría a que el cuidador manifieste algunas molestias, como dolores, insomnio, falta de apetito y fatiga (Pinto, 2005).

### ***Dimensión psicológica***

La dimensión psicológica se define como el reconocimiento y comprensión de su estado cognitivo y afectivo (Ferrell et al., 1996). En el cuidador supervisor, en su labor de ayudar y ser partícipe en el cuidado de la persona con lesión medular, pueden surgir problemas para lidiar con su vida, puesto que no es tan fácil ejercer esta labor. Así, pueden presentar dificultades en concentrarse o recordar cosas, ya que son muchas situaciones de las cuales debe estar pendiente en el rol que ejerce con el paciente, en el tratamiento farmacológico y no farmacológico, además de las visitas constantes al médico y las actividades que realiza el cuidador en su vida cotidiana, como el ejercicio laboral, profesional y la vida personal que cada uno tiene.

Por otro lado, los cuidadores pueden sentir aflicción y angustia, sobre todo, en el momento del diagnóstico de su familiar, pues no es fácil la adaptación a los cambios que genera una lesión medular. Es posible que estos cambios en la dimensión psicológica se incrementen cuando los cuidadores llevan ejerciendo su labor durante más de tres meses, porque se entregan y dedican gran parte de su tiempo al cuidado, hasta llegar a centrarse de forma casi exclusiva en las necesidades del paciente, sin preocuparse en las propias. Con frecuencia, ello genera cansancio físico, sentimientos de enfado e irritabilidad, así como sentimientos de culpa por considerar no alcanzar a realizar todo lo que su familiar necesita (Merino, 2004).



El ser único cuidador y no recibir apoyo alguno y el percibir que posiblemente su labor no es reconocida por los demás miembros de la familia, podría favorecer en la percepción de sentimientos de culpa, ira, dolor, no aceptación de la enfermedad del familiar y, como consecuencia, un deterioro en su dimensión emocional (Achury, Castaño et al., 2011).

### Antecedentes

En el trabajo titulado *“Sobrecarga del cuidado e impacto en la calidad de vida relacionada a la salud de los cuidadores de individuos con lesión medular”* elaborado por Nogueira, Nasbine, Larcher, Spadoti y Haas en el 2012, tuvo como propósito, analizar la sobrecarga del cuidado e impacto en la Calidad de Vida Relacionada a la Salud (CVRS), de los cuidadores de individuos con lesión medular traumática (LME). Se realizó un estudio observacional, de corte transversal, realizado por revisión de prontuarios y aplicación de cuestionarios. Se utilizaron las escalas de Short Form 36 (SF-36) para evaluar la CVRS, Caregiver Burden Scale (CBS) para Sobrecarga del cuidado y los resultados fueron analizados cuantitativamente.

La mayoría de los individuos con LM era del sexo masculino, con media de edad de 35,4 años, con predominio de lesión torácica seguida de lesión cervical. La mayoría de los cuidadores era del sexo femenino, con media de edad de 44,8 años. Los hallazgos revelan que, el proceso de acogimiento, apoyo, aclaraciones de dudas son necesarios para que el individuo y su cuidador puedan adquirir nuevos conocimientos y habilidades para adaptarse a su nueva condición de vida.

La red de apoyo y soporte social, el acceso a los centros de rehabilitación y a servicios de salud, con profesionales con conocimientos actualizados, para atender las personas con LMT y sus

cuidadores son de extrema importancia, para minimizar complicaciones consecuentes de la lesión y la sobrecarga del cuidador.

Se expone el artículo *“Calidad de vida de los cuidadores familiares de adultos con lesión medular: una revisión sistemática”* realizado por Prudente, Ribeiro y Porto en el 2017. El objetivo del estudio fue analizar la calidad de vida de los cuidadores familiares de adultos con lesiones medulares, los investigadores realizaron una revisión sistemática, de manera independiente, de los artículos publicados entre 2000 y 2014, utilizando los descriptores calidad de vida y cuidadores o familia y médula espinal, en portugués, inglés y español. La búsqueda se realizó en la Biblioteca Virtual en Salud (BVS) y la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos (PubMed).

Como resultados se presenta que los cuidadores de pacientes tetrapléjicos tienen una peor calidad de vida en comparación con los parapléjicos, que los cambios en la calidad de vida de los cuidadores no fueron significativos a lo largo del tiempo, y finalmente los factores que influyeron negativamente en la calidad de vida de los cuidadores fueron la presencia de enfermedad crónica; mayor tiempo de cuidado, edad y número de niños, y menor nivel de educación. Recomendaron desarrollar políticas de salud pública y desarrollar estrategias de intervención más integrales que incluyan no solo al paciente, sino también al cuidador.

Se tiene en cuenta el siguiente artículo de revisión titulado *“Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia”* del 2011 realizado por Achury, Castaño, Gómez y Guevara, teniendo como propósito proporcionar fundamentos teóricos que le permitieran al profesional reconocer que no sólo el paciente



con enfermedad crónica requiere un cuidado, sino su cuidador, a fin de identificar oportunamente sus necesidades y desarrollar intervenciones que mejoren la calidad de vida del cuidador.

Por tal motivo, se revisó la clasificación de las enfermedades crónicas según su dependencia; así como los conceptos de cuidador de personas con enfermedad crónica de parcial dependencia, calidad de vida y papel del profesional en la calidad de vida de estos cuidadores.

En el 2014, Middleton, Simpson, De Wolf, Quirk, Descallar y Cameron, presentan el artículo *“Angustia psicológica, calidad de vida y sobrecarga en los cuidadores durante la reintegración comunitaria después de una lesión de la médula espinal”* con el objetivo de examinar las relaciones entre la angustia psicológica, la calidad de vida relacionada con la salud y la carga entre los cuidadores de personas con lesión traumática de la médula espinal a lo largo del tiempo, y determinar si los datos son más consistentes con un desgaste o trayectoria de adaptación.

Siendo un estudio de cohorte longitudinal prospectivo con mediciones en 4 puntos temporales (6 semanas antes del alta de rehabilitación hospitalaria subaguda y 6 semanas, 1 año y 2 años después del alta a la comunidad). Se concluyó que la trayectoria de las puntuaciones de angustia psicológica y HR-QOL fue consistente con la adaptación del cuidador al desafío de brindar apoyo a una persona con LME en el período temprano posterior al alta. La carga del cuidador no mostró reducciones similares, pero no empeoró durante el período de estudio.

En la *“Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, del CRIT Chihuahua, México”* realizada por López Norma, en el 2013. El objetivo del estudio fue evaluar la CV de cuidadores primarios analizando salud física y mental, con un estudio descriptivo en 149 cuidadores del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT)

Chihuahua. Se aplicó un cuestionario sociodemográfico, y el instrumento ShortForm-36 (SF-36) que evalúa la CV.

Los resultados exponen buena CV con una media de 72%; donde 46.6% tienen muy buena CV; 35.5% buena; 12.7% regular y 2% mala. Se observó mejor salud física (74.7%) que mental (69.3%). La vitalidad y salud general son factores altamente relacionados con la CV. Según el estudio sociodemográfico, los grupos más afectados son: divorciados (57.9%), familias incompletas (55.7%), estrato Z (61%). Se destaca que la condición de la CV del 72% de los cuidadores primarios se encuentra en buen nivel en contraste con lo descrito en la literatura, ya que investigaciones de esta índole reportan bajos niveles de CV.

En el estudio de “Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá” donde el objetivo fue describir las características socioeconómicas, funciones asumidas y morbilidad sentida de un grupo de cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. Manejando un estudio descriptivo transversal, con una muestra de 2 557 cuidadores de personas con discapacidad severa en 19 localidades de Bogotá, seleccionados bajo criterios de saturación de la información. El instrumento Caracterización de la persona en condición de discapacidad severa-capítulo cuidadores, se diseñó, fue sometido a validez de contenido a partir de la revisión de expertos y posteriormente se efectuó prueba piloto.

El estudio detectó la influencia de variables de género en el quehacer del cuidador, así como precariedad económica, fragilidad en redes de apoyo, autopercepción de alteraciones en la salud, elevada dedicación en tiempo a actividades de cuidado informal y multiplicidad de funciones a cargo. Se concluyó que las condiciones de bienestar y salud



de los cuidadores de personas con discapacidad severa evidencian alteraciones que urgen respuestas, no sólo desde el actuar profesional a la luz del reconocimiento cultural y fortalecimiento de dicha labor, sino también desde el ámbito de la acción pública.

Se presenta el artículo “*Situación del cuidador y características del cuidado de personas con discapacidad en Santiago de Cali*” donde se describieron las características sociodemográficas del cuidador y de la persona que recibe el cuidado, la situación en torno al cuidado, también exploró sus necesidades y demandas de apoyo del cuidador, así como la descripción de las rutinas que involucran el cuidado. Con este propósito, se llevó a cabo un estudio de tipo descriptivo exploratorio, con visitas a 83 familias seleccionadas a través de un muestreo no probabilístico a partir de una base de datos inicial y, posteriormente, fueron encuestados 36 cuidadores que pertenecían a la comuna 18 de la ciudad de Santiago de Cali.

Los resultados evidencian que tanto en el cuidador como en la persona receptora predominó el género femenino, edad avanzada y el bajo nivel de escolaridad. La discapacidad motora y múltiple fueron los principales tipos y la enfermedad general la primera causa. La mayor proporción de cuidadores se ocupa de las tareas del hogar (80%), reporta antecedentes patológicos (50%), no recibe remuneración económica por el cuidado el (82%), y manifiesta que requiere algún tipo de apoyo (61%).

Backx, Spooren, Bongers-Janssen, presentaron el artículo “Calidad de vida, sobrecarga y satisfacción con la atención en los cuidadores de pacientes con lesión medular durante y después de la rehabilitación” en el 2018. Donde su objetivo fue examinar la evolución de la carga, la calidad de vida (CdV) y la satisfacción con la atención de los cuidadores holandeses de pacientes con LME. Como método se tuvo que El índice de tensión del cuidador (CSI), el formulario corto36 (SF-36)

y el Cuestionario de satisfacción de los cuidadores con (accidente cerebrovascular) (C-SASC) se administraron a los cuidadores (n = 37) de pacientes con una LME recientemente adquirida al inicio de la rehabilitación.

Los datos se recopilaron en cinco momentos, incluido el inicio de la rehabilitación hospitalaria del paciente con LME (T1), el alta del paciente con LME de la rehabilitación (T2), 8 semanas después del alta (T3), 6 meses después del alta (T4) y 18 meses después del alta (T5). Los datos se recopilaron a través de cuestionarios sobre la calidad de vida, la carga y la satisfacción con la atención. Resultó que los cuidadores informales son cada vez más importantes para el bienestar de los pacientes con una discapacidad crónica, como los que tienen una LME. Por tanto, la atención a la CV, la sobrecarga y la satisfacción con el cuidado de los cuidadores es un aspecto relevante del cuidado total de los pacientes con LME.

En el 2017, Khazaeipour, Rezaei-Motlagh, Ahmadipour, mostraron el estudio “*Carga de la atención en cuidadores primarios de personas con lesión medular en Irán: su asociación con factores sociodemográficos*” con el objetivo de evaluar el nivel de sobrecarga entre los cuidadores y la asociación entre la sobrecarga del cuidador y los factores sociodemográficos de las personas con LME y sus cuidadores.

Siendo un estudio transversal que fue aprobado por el Comité de Ética de la Universidad de Ciencias Médicas de Teherán. Los participantes fueron elegidos entre los cuidadores de las personas con LME que habían sido remitidos a la clínica del Centro de Investigación de Lesiones Cerebrales y de la Médula Espinal de la Universidad de Ciencias Médicas de Teherán durante 2015. El número total de 163 cuidadores que (1) eran familiares del paciente y tenían la responsabilidad



principal del cuidado, (2) una edad igual o mayor de 18 años y (3) cuidadores no remunerados, fueron que participaron en el estudio.

Frente a los resultados la media de la puntuación de carga de los cuidadores fue  $38,9 \pm 15,2$  y el 11,7% informó poca o ninguna carga, el 43,6% informó carga 'leve a moderada', el 33,1% informó carga 'moderada a grave' y el 11,7% informó carga 'grave' carga de cuidado. Hubo una relación entre el nivel de lesión y el estado ocupacional en los individuos con LME y la puntuación de carga del cuidador. También hubo una relación positiva entre el puntaje de sobrecarga del cuidador y la duración de la lesión, la edad de los cuidadores y el tiempo que el cuidador actual brinda atención. Hubo una relación negativa entre la sobrecarga y el nivel educativo del cuidador.

En el artículo *“Sentimientos de carga entre los cuidadores familiares de personas con lesión de la médula espinal en Turquía”* presentado por Secinti, Yavuz y Selcuk en el 2017, decidieron examinar el nivel de sentimientos de carga en los cuidadores familiares de personas con lesión de la médula espinal (LME) en Turquía y explorar sus predictores.

El estudio fue diseñado como una encuesta transversal y para el método cien cuidadores familiares de personas con lesión de la médula espinal completaron medidas de carga de cuidado, depresión, apoyo social y salud física. Los participantes de SCI completaron una medida de independencia funcional. Se realizaron estadísticas multivariadas y modelos de ecuaciones estructurales (SEM) para identificar predictores significativos de la carga del cuidador.

Y como resultados, se obtuvo que la carga del cuidador se relacionó significativamente con los sentimientos de depresión de los cuidadores. El análisis SEM mostró que el apoyo social de la familia y los amigos predijo la carga del cuidador a través de la depresión. La edad, el sexo, el nivel educativo, la salud física y los ingresos familiares de los cuidadores no predijeron significativamente sus sentimientos de depresión o carga.

Se presenta un estudio titulado *“El impacto de la lesión de la médula espinal en la calidad de vida de los cuidadores familiares primarios: una revisión de la literatura.”* realizado en el 2017 por Lynch y Cahalan, teniendo como objetivo principal proporcionar una revisión detallada de la literatura sobre el impacto de la lesión de la médula espinal (LME) en la calidad de vida (QOL) de los miembros de la familia que se han convertido en el cuidador principal y destacar las posibles intervenciones disponibles.

Frente a la metodología, se realizaron búsquedas en bases de datos apropiadas para estudios relevantes revisados por pares. Se identificaron veinticinco estudios (cuatro cualitativos y 21 cuantitativos) que investigaron el papel que desempeñan los miembros de la familia en el cuidado de las personas con LME y el impacto que tiene en su CV. Respecto a los resultados se obtuvo que, la depresión, la ansiedad, los síntomas físicos y la reducción de la satisfacción con la vida en los cuidadores familiares primarios de pacientes con LME se informaron comúnmente en toda la literatura.

El aislamiento, la pérdida de identidad y los cambios de roles también se informaron regularmente como resultados negativos del cuidado de alguien con una LME. Se demostró que una variedad de intervenciones (incluida la capacitación familiar, la capacitación para



la resolución de problemas y los grupos de apoyo) tienen beneficios para la calidad de vida de los cuidadores familiares.

## Método

### Tipo de investigación

El diseño de la investigación es no experimental de tipo transversal, puesto que se concentra en el estudio de variables y su desarrollo dentro de un periodo de tiempo; de tipo descriptivo, ya que nos permitió analizar las relaciones entre las variables de trabajo, basado en la comparación de información recolectada en distintas fuentes documentales.

El enfoque es de tipo cuantitativo, por lo cual permitió recolectar información acerca de la calidad de vida en cuidadores de pacientes con LM, por medio de un análisis estadístico y posteriormente comprobando los resultados con los objetivos ya planteados.

Esta investigación se fundamenta bajo el paradigma empírico – analítico debido a que, al usar estos métodos, se ofrece, por un lado, datos estadísticos importantes para suministrar información certera y, por otro lado, mostrar todas las características que están implícitas en los

detalles. Buscando así la explicación, la determinación de causas y efectos cuantitativamente comprobables y repetibles en diversos contextos.

### **Fuentes de información**

Se utilizaron distintas fuentes documentales, lo que permitió revisar artículos en las bases de datos tales como Science Direct, Scopus y PubMed, se indagó directamente con los actores responsables de la ejecución de diversas investigaciones establecidas a nivel nacional e internacional, que facilitaron el suministro de información complementaria donde se obtuvieron las variables y los datos pertinentes para la proyección y construcción de la presente investigación.

El material de análisis consistió de 15 documentos digitales resultantes de la aplicación de los criterios de búsqueda y exclusión, sobre un total de más de 223 documentos iniciales, mediante el uso de plataformas de búsqueda con acceso a las bases de datos.

### **Instrumento**

Se creó una matriz de extracción siendo esta, el recurso necesario que garantizó que la información que se recogió, fuera aquella pertinente, necesaria y suficiente para poder dar respuesta a la pregunta de investigación.

Esta tabla contenía el análisis de variables significativas tales como, título, autor, años y países de publicación, los objetivos, los perfiles de muestra, instrumentos, tipos de estudio y los resultados relacionados con la calidad de vida de los cuidadores de cada uno de los 15 artículos seleccionados.

### **Criterios de inclusión**



Los criterios de inclusión definen las características como condiciones para ingresar a la investigación y automáticamente se excluye a quienes no los poseen, para el presente caso, son los siguientes: los artículos publicados en los últimos 10 años, aquellos que se encuentran directamente relacionados con la calidad de vida, los que hablan de la calidad de vida del cuidador y no se refieren al paciente.

### **Criterios de exclusión**

- Artículos que hablan de la calidad de vida del cuidador, pero el paciente sufre otra patología.
- Artículos que exponen información exclusiva de la lesión medular y no de otra patología

La muestra se encuentra formada por 15 artículos publicados durante el periodo de 2010 al 2020 en las bases de datos mencionadas anteriormente. Se llevó a cabo un estudio de búsqueda, selección, lectura y análisis individual de los datos desde enero 2020 hasta septiembre 2020. Las unidades de análisis fueron los documentos en inglés, español y portugués que tenían como objetivo entregar información relacionada con la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con lesión medular.

### **Procedimiento**

#### ***Fase I. Revisión documental.***

Esta fase consistió en revisión de literatura pertinente para definir las variables claves de la investigación.

Una vez escogida la temática, se realizó: Recolección de información en artículos relacionados con cuidadores principalmente, a su vez también se buscaron programas, investigaciones, tesis, donde se haya trabajado temas relacionados con la calidad de vida.

El proceso consistió en:

- Selección de las fuentes de datos originales.
- Obtención de los datos bibliográficos (definición de estrategias, búsqueda y descarga de los registros).
- Almacenamiento y preparación de los registros para la gestión de los datos (selección de los campos relevantes, las categorías de análisis y creación de la base de datos para el estudio).

### ***Fase II. Análisis de datos***

- Se describieron las investigaciones encontradas, teniendo en cuenta su relevancia y pertinencia.
- Se realizó un análisis de contenido, la respectiva interpretación y contrastación de los hallazgos.
- Para el registro y el análisis de los datos se utilizó el programa Microsoft Excel. El control de calidad de la información se realizó mediante una doble entrada de datos.

### ***Fase III. Discusión y socialización de resultados***

En esta fase ya el documento investigativo está terminado. Se hace presentación a los jurados lectores correspondientes y, por último, se realiza la sustentación final.



- Realización del documento investigativo terminado.
- Presentación a los jurados lectores.
- Sustentación final UAN.

### **Aspectos éticos**

Este trabajo de grado obedece a las normas y principios éticos según el código deontológico y bioético del ejercicio de la profesión de psicología, la Ley 1090 del 2006. Así como el Código de conducta de la Asociación Psicológica Americana, el reglamento de conducta Ética para el desarrollo y la practica responsable de las investigaciones de la Universidad Antonio Nariño, la resolución No. 13 del 2005.

#### ***Ley 1090 de 2006 - Congreso de la república***

Por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones.

CAPÍTULO VII, De la investigación científica, la propiedad intelectual y las publicaciones.

ARTÍCULO 49. Los profesionales de la psicología dedicados a la investigación son responsables de los temas de estudio, la metodología usada en la investigación y los materiales

empleados en la misma, del análisis de sus conclusiones y resultados, así como de su divulgación y pautas para su correcta utilización.

**ARTÍCULO 55.** Los profesionales que adelanten investigaciones de carácter científico deberán abstenerse de aceptar presiones o condiciones que limiten la objetividad de su criterio u obedezcan a intereses que ocasionen distorsiones o que pretendan darle uso indebido a los hallazgos.

**ARTÍCULO 56.** Todo profesional de la Psicología tiene derecho a la propiedad intelectual sobre los trabajos que elabore en forma individual o colectiva, de acuerdo con los derechos de autor establecidos en Colombia. Estos trabajos podrán ser divulgados o publicados con la debida autorización de los autores.

***Ley 23 de 1982 “Sobre derechos de autor” – Congreso de Colombia***

Los autores de obras literarias, científicas y artísticas gozarán de protección para sus obras en la forma prescrita por la presente ley y, en cuanto fuere compatible con ella, por el derecho común. También protege esta ley a los intérpretes o ejecutantes, a los productores de fonogramas y a los organismos de radiodifusión, en sus derechos conexos a los del autor.

***Ley 44 de 1993 “Ley del Registro Nacional del Derecho de Autor” - Congreso de Colombia***

Esta ley se define como la modificación y adición de la Ley 23 de 1982 sobre derechos de autor y se modifica la Ley 29 de 1944 por la cual se dictan disposiciones sobre prensa.

Acorde a nuestra legislación, el autor es la persona física que realiza la creación intelectual, a su vez se entenderá como autor de una obra a “la persona cuyo nombre, seudónimo, iniciales, o



cualquier otra marca o signos convencionales que sean notoriamente conocidos como equivalentes al mismo nombre, aparezcan impresos en dicha obra o en sus reproducciones, o se enuncien en la declamación, ejecución, representación, o cualquiera otra forma de difusión pública de dicha obra”, salvo que sea probado en contrario, es decir, que otra persona demuestre que efectivamente es el autor de la obra y no la persona que se entendía como tal en principio.

Finalmente, el Decreto Nacional 1474 de 2002, Por el cual se definen las Funciones de la Entidad Acreditadora y se adoptan los Manuales de Estándares del Sistema Único de Acreditación.

### **Resultados**

Dentro de la revisión documental realizada que tiene como objetivo analizar el impacto en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con lesión medular, se encontraron algunas variables significativas, las cuales fueron analizadas y descritas como herramienta para dar cumplimiento al objetivo que se planteó, entre estas se encuentran, el país y año de publicación, la metodología manejada para el análisis, los instrumentos más utilizados en los estudios, las muestras seleccionadas para los estudios de revisión, las características de la población de cuidadores, el nivel de escolaridad, las horas de cuidado y los principales factores que afectan la calidad de vida del cuidador.

#### **Tabla 3**

*Año y su respectivo país de publicación.*

<b>País</b>	<b>Año</b>
-------------	------------

	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	Total
Australia					1							1
Brasil			1	1				1				3
Colombia		2					1					3
Holanda									1			1
Irán				1				1				2
Irlanda								1				1
Italia									1			1
México				1								1
Nepal									1			1
Turquía								1				1
<b>Total</b>	0	2	1	3	1	0	1	4	3	0	0	15

En la tabla 3, se puede observar que se revisaron en total 15 (100%) artículos de los cuales los países donde se encontraron más investigaciones relacionadas con el tema propuesto fueron Brasil (20%) y Colombia (20%). A su vez, Irán (13.3%) cuenta con 2 investigaciones enfocadas a los cuidadores de pacientes con LM y por último se evidencia que Australia, Holanda, Irlanda, Italia, México, Nepal y Turquía con un porcentaje de 6.6% cada uno, en la actualidad han realizado 1 investigación respectivamente dirigida a la calidad de vida de los cuidadores.

De este modo, frente a los años cuando se realizaron las publicaciones, el 2017 con un 26,6% del total de las divulgaciones, fue el año donde más se evidencian artículos publicados, con un total de 4 respecto a los 15 seleccionados y finalmente en años tales como 2010, 2015, 2019 y 2000 (0%) no se presentó ningún artículo publicado.



Debido a la necesidad de desarrollar políticas de salud pública y preparar estrategias de intervenciones integrales que incluyan al cuidador y no solo al paciente, se evidencia que en el año 2017 se realizaron más investigaciones sobre el tema.

Debe señalarse que no se registra literatura adecuada sobre la carga de los cuidadores de LME en comparación con la prevalencia de la investigación en otra patología, particularmente en los países en desarrollo.

Según cifras reciente acerca de la población mundial, casi mil millones de personas experimentan situaciones incapacitantes y se llega a estimar hasta un 20% en países de menores ingresos, debido al alto porcentaje de personas con lesión medular, en Colombia y Brasil más de la mitad de individuos con discapacidad física por LM que corresponde al 57.5%, necesita de apoyo de un tercero para la realización de sus actividades diarias, de allí nace la necesidad en estos países para realizar investigaciones enfocadas a esta población en particular

**Tabla 4**

*Metodología utilizada.*

Artículo	Tipo de estudio	Porcentaje
	Observacional de corte transversal	6,7 %
2, 3, 14	Revisión sistemática de la literatura	20 %
4	Estudio longitudinal	6,7 %
5, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 15	Descriptivo de corte transversal	53,3 %
7	Descriptivo de corte exploratorio	6,7 %

8

Corte prospectivo, longitudinal.

6,7 %

En cuanto a la metodología utilizada, se evidenció que en 8 de los 15 artículos revisados correspondiente a más de la mitad (53,3%), el tipo de estudio que se utilizó fue descriptivo y con un corte transversal debido a que es el más representativo para estimar la magnitud y distribución de una enfermedad o condición de salud (variable dependiente) en un momento dado, además de medir otras características en los individuos de la población, como pueden ser las variables epidemiológicas relativas a las dimensiones de tiempo, lugar y persona (variables independientes).

Segundamente con un 20% del total de los artículos seleccionados, 3 de estos, se basaron en la revisión sistemática de la literatura, teniendo como fin en común, el objetivo que también se ha planteado para este trabajo.

Los tipos de estudios tales como observacional de corte transversal, el estudio longitudinal, el descriptivo de corte exploratorio y con corte prospectivo longitudinal, se utilizaron en un 6, 7% respectivamente cada uno para realizar el diseño de las investigaciones.

**Tabla 5**

*Instrumentos utilizados.*

Instrumento	Artículos	Objetivo	Porcentaje del nivel de uso
Short Form 36 (SF-36)	1,2,5,8,10,12,13,15	Para evaluar la CVRS	53.3%



Caregiver Burden Scale (CBScale)	1, 10, 13	Para evaluar la sobrecarga del cuidado	20%
Cuestionario de salud general-28 (GHQ-28)	4	X	6.6%
Índice de tensión del cuidador (CSI)	4,8,12	X	20%
Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido	10	Medir el nivel de apoyo social que perciben los cuidadores de sus familiares.	6.6%
Índice de apoyo social percibido	10	Medir el apoyo social percibido de los amigos por parte de los cuidadores familiares.	6.6%
La Medida de Independencia de la Médula Espinal (SCIM-III)	10	Evaluar el nivel de funcionalidad de los participantes con LME	6.6%
Índice de Barthel	11, 12	Midió las actividades de la vida diaria para revelar el grado de independencia de las personas con LME	13.3%

La versión nepalí del WHOQOL-BREF	11	Para evaluar la calidad de vida de los cuidadores	6,6%
-----------------------------------	----	---	------

Teniendo en cuenta que una de las variables principales del presente estudio fue la calidad de vida, la búsqueda se desarrolló en artículos que hubiesen investigado esta variable, donde se encontró información pertinente del tema, conforme a lo anterior, se halló que uno de los instrumentos que más se utilizó fue el Short Form 36 (SF-36), dado que sus ítems están dirigidos a evaluar directamente la CV, del mismo modo, está Caregiver Burden Scale (CBScale), que evalúa la sobrecarga del individuo que ejecuta la labor del cuidado siendo uno de los principales componentes que tiene un impacto negativo en la CV.

Los instrumentos como el Índice de apoyo social percibido, La Medida de Independencia de la Médula Espinal (SCIM-III), Cuestionario de salud general-28 (GHQ-28), Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido, fueron utilizados solo en 1 de los artículos de investigación seleccionados, siendo los menos implementados para el análisis de información en los estudios, con un porcentaje de uso del 6.6%. Dado que no nos generan mayor información para el estudio acerca de las variables que comprende la calidad de vida. Por otro lado, la versión nepalí del WHOQOL-BREF tiene un limitante debido a su validez para el país y población.

El 53.3% de los artículos que se revisaron utilizaron El Short Form 36 (SF-36) para realizar su investigación dado que esta prueba arroja información acerca de los estados positivos como negativos de la calidad de vida relacionada con la salud física y psíquica, siendo el instrumento con mayor frecuencia utilizado en 8 de los 15 artículos seleccionados.



**Tabla 6**

*Muestras para la revisión.*

	Estudios	Objetivos
2	7	Evaluaron la calidad de vida de los cuidadores de adultos con lesión medular, a través de instrumentos psicométricos.
14	25	Investigaron el papel que juegan los miembros de la familia en el cuidado de las personas con LME y el impacto que tiene en su calidad de vida.

De los 15 artículos tenidos en cuenta en la revisión documental de este documento, se encontró que 2 de ellos (13.3%) basaron sus análisis en diferentes estudios de los cuales el artículo 2, *Calidad de vida de los cuidadores familiares de adultos con lesión medular: una revisión sistemática* el cual contaba con 7 estudios de muestra con el objetivo en común de evaluar la calidad de vida de los cuidadores de adultos con lesión medular, a través de instrumentos psicométricos.

Y el artículo 14, *El impacto de la lesión de la médula espinal en la calidad de vida de los cuidadores familiares primarios: una revisión de la literatura* seleccionó 25 investigaciones que

tenían como objetivo investigar el papel que juegan los miembros de la familia en el cuidado de las personas con LME y el impacto que tiene en su calidad de vida, entre ellos 4 fueron de naturaleza cualitativa y 21 contenían datos cuantitativos.

**Tabla 7**

*Características de la población de cuidadores.*

Artículo	Parentesco	Media de Edad
1	37,3% eran esposas, 23,7% hermanos y 15,3% hermanas.	44,8 años
4	Cónyuge 20 (45), Padre 17 (39), Hermano 3 (7), Hijo 1 (2), No relacionado 3 (7)	20 – 34 años
5	73,8% Esposas	38.17 años
6	x	51 años
7	Soltero 50%, Casado 16,7%, Unión libre 2,8%, separado 2,8% y Viudo 27,8%	+65 años
9	Padres 23,3% Esposa 28,2% Otro miembro de la familia 48,5%	X
10		



	Madre 26%, Padre 6%, Esposa 33%, Hermano 28%, Otro (es decir, adulto, niño, sobrina, tía) 7%	15 a 63 años
11	61,5% de los 65 cuidadores eran esposas	35 años
12	Casado 72.7%, No casado 10 18.2%, Viudo 9.1%	58,55 años
13	Esposas 57.14% y 3 madres 42,85%	51,29 años
15	100% mujeres conyugues	44,7 años

El 73% de los artículos arrojaron información referente a las características específicas de los cuidadores de paciente con LM. Acorde a las variables a investigar, se encontró como un común denominador en el análisis realizado, el factor más relevante que es el sexo de los cuidadores, donde predomina el femenino, el porcentaje corresponde al 84.6%, mostrando así el alto nivel de mujeres ejerciendo la labor, sin embargo, es primordial tener en cuenta que dentro de esta población una gran cifra son conyugues o madres del individuo con LM y por consiguiente son quienes se hacen cargo del individuo y sus necesidades derivadas de la lesión.

Frente al factor de la edad, se identificó que de las 11 investigaciones que dieron resultado de las características de los cuidadores, dentro del 66.6% se encontraron dentro de cinco rangos de edades. El primero comprende edades entre 20 y 35 años correspondiente a al 20% de la población revisada, el segundo la edad oscila entre 51 y 58 y por ultimo encontramos grupos entre 44 y 55 años de edad.

En cuanto a las características sociodemográficas y clínicas de los cuidadores, varios estudios presentaron resultados semejantes, quienes destacaron el predominio de cuidadoras del sexo femenino, casadas y con bajo nivel de escolaridad.

En estas investigaciones, las cuidadoras prestaban las atenciones desde el inicio de la ocurrencia de la LMT. Esos hallazgos refuerzan el papel social de la mujer que históricamente es vista como cuidadora de su pareja, de la familia y del familiar enfermo.

**Tabla 8**

*Nivel de escolaridad.*

	Bajo	Medio	Alto
1	64,4%	33,9%	30,5%
5	69,8%	13,4%	16,8%
6	48%	x	x
7	36,1%	61,1%	2,8%
10	65%	24%	10%
11	41,5%	x	x



12	14.5%	x	x
----	-------	---	---

Respecto a la variable de nivel de escolaridad el 46,6% de artículos encontrados la tuvieron en cuenta y notablemente se encontró que el nivel bajo tiene como media entre las investigaciones un porcentaje del 48,47 y se evidenció la relevancia que tiene, dado que infiere de manera negativa en la calidad de vida, no obstante, la falta de información referente a la lesión medular atenúa las consecuencias que se tienen debido a labor de cuidador.



VIGILADA MINEDUCACIÓN





Tabla N x

#	Título, autor/es, año y país	Objetivo	Perfil de muestra / Instrumentos/ Tipo de estudio	Resultados relacionados con la calidad de vida
1	- Sobrecarga del cuidado e impacto en la calidad de vida relacionada a la salud de los cuidadores de individuos con lesión medular. - Nogueira, Nasbmae, Larcher, Spadoti, Haas - 2012 - Brasil	Analizar de la sobrecarga del cuidado e impacto en la Calidad de Vida Relacionada a la Salud (CVRS) de los cuidadores de individuos con lesión medular traumática (LME)	59 cuidadores de los cuales 53 eran mujeres, lo que corresponde al 89,8% de la muestra en total, prevaleciendo el género femenino. La edad media fue de 44,8 años	Este estudio arrojó la relevancia que tiene el tipo de discapacidad, partiendo de que los cuidadores de personas con cuadriplejia presentan mayor sobrecarga y así mismo la afectación en la calidad de vida es directamente proporcional a ellos, no obstante, si el paciente presentaba alguna complicación se veía aún más comprometida la CVRS del cuidador, además el 49,2%, muy cerca a la mitad de cuidadores refieren que presentan algún tipo de problema en la salud debido a su rol, para concluir, la correlación entre sobrecarga del cuidado y la CVRS del cuidador es negativa.
			- Estudio observacional de corte transversal. - Instrumentos: SF-36 y CBScale.	



2 - Quality of life of family caregivers of adults with spinal cord injury: a systematic review.

Analizar la calidad de vida de los cuidadores familiares de adultos con lesión medular.

- Dentro de las muestras que se sacaron en los estudios que oscilaban entre 7 y 72 cuidadores y las mujeres correspondían al 81% y 90% de los cuidadores; la edad oscilaba entre 35,80 y los 51,29 años.

Debido a los cambios que demanda en el estilo de vida de los cuidadores desarrollar este rol, las diferentes exigencias como el tiempo dedicado al cuidado semanal que fue de 14 a 21 horas. Se presentaron alteraciones especialmente en los dominios de aspectos físicos y dolor, donde se ve afectada su calidad de vida en las áreas de dolor, vitalidad y apariencia física y esto también se le atribuye a la dependencia funcional que tienen los pacientes y que puede generar sobrecarga en el cuidador. Factores relevantes que influyeron negativamente en la calidad de vida de los cuidadores fueron la presencia de enfermedad crónica; mayor tiempo de cuidado, edad y número de niños; y menor nivel de educación.

- Prudente, Ribeiro y Porto

- 2012

- Brasil

- Revisión sistemática de la literatura

- Artículos que se encontraron en la Biblioteca Virtual en Salud (BVS) y la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos (PubMED).





3 - Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia

Proporcionar fundamentos teóricos que le permitan al profesional de enfermería reconocer que no sólo el paciente con enfermedad crónica requiere un cuidado, sino su cuidador, a fin de identificar oportunamente sus necesidades y desarrollar intervenciones que mejoren la calidad de vida del cuidador.

- Achury, Castaño, Gómez, Guevara.  
- 2011  
- Bogotá

X

Este artículo se encontró que el cuidador puede ver afectada su calidad de vida, lo cual se refleja en la alteración de las dimensiones social y psicológica, dado que desarrollar este rol implica un conjunto de ajustes en su vida, como por ejemplo la organización del tiempo para cumplir con las responsabilidades personales y de cuidado, en este caso, se encuentra que la dimensión física no se ve tan comprometida, debido a que existen pacientes que no son totalmente dependientes y pueden realizar actividades de la vida cotidiana y favorecer su propio autocuidado.

4 - Psychological Distress, Quality of Life, and

Examinar las relaciones entre la - 44 cuidadores

Al momento en que aumentaron las horas de atención que prestaban los cuidadores al paciente, aumentó la carga que tenía el mismo y esto



Burden in Caregivers During Community Reintegration After Spinal Cord Injury

- Middleton, Simpson, De Wolf, Quirk, Descallar, Cameron.

- 2014

- Australia

angustia psicológica, la calidad de vida relacionada con la salud (HR-QOL) y la carga entre los cuidadores de personas con lesión traumática de la médula espinal (LME) a lo largo del tiempo, y determinar si los datos son más consistentes con un desgaste o trayectoria de adaptación.

- Instrumentos: GHQ-28, SF-36 y CSI

- Estudio longitudinal

fue debido a que su participación comunitaria redujo, esto se le atribuye a que la independencia del paciente disminuyó a raíz de la lesión en la medula espinal. Los cuidadores empezaron a presentar malestar psicológico derivado de la sobrecarga que se generó por la labor de cuidado, teniendo en cuenta que en el lapso en que se desarrolló en estudio no se aminoró, por otra parte, también se evidencia angustia psicológica y su calidad de vida se vio negativamente afectada por esta razón.





5 - Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente del CRIT Chihuahua, México.

Evaluar la CV de cuidadores primarios analizando salud física y mental.

- 149 cuidadores, de los cuales 133 fueron mujeres y 16 hombres, con edades que fluctuaron entre los 18 y 65 años.

- Instrumentos: Un cuestionario sociodemográfico y el SF-36.

- Estudio descriptivo de corte transversal.

Uno de los aspectos relevantes del presente estudio es que sus resultados apuntan a que el cuidador experimenta sentimientos positivos ya que supone luchar por alguien a quien quiere y que a través de situación asociadas a su labor de cuidado, hace que evolucionen como persona, sin embargo, están presentando bajo nivel de vitalidad y energía, se sienten agotados, cansados, a su vez se determinó que las alteraciones físicas del paciente tiene repercusión en la calidad de vida en el cuidador, existe un deterioro, presentando como síntomas más frecuentes: dolores musculares, cansancio y agotamiento, también se reporta aumento de ansiedad y depresión y síntomas como apatía / irritabilidad y alteraciones del sueño. Debido la prolongación del tiempo desempeñando el rol de cuidador se ha encontrado que hay una afectación en la esfera psíquica del cuidador, para concluir, Se puede deducir que en el grupo de estudio todos tienen afectación en su CV en diversos niveles.

- Norma Graciela López

-2013

- México

VIGILADA MINEDUCACIÓN

6 - Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas

Describir características socioeconómicas,

las - 2.557 cuidadores, donde entre las principales características se detectó que

Las actividades que más se ven afectadas en los cuidadores son el trabajo remunerado, estudio, actividades de ocio y relaciones con otras personas (85 %). Teniendo en cuenta que el rol de cuidador



con discapacidad severa en Bogotá

- Gómez, Peñas y Parra, 2016

- Colombia

funciones asumidas y morbilidad sentida de un grupo de cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá.

prima el género femenino con un 91 % y que la mayoría tiene 51 años o más, lo que corresponde a un 55 % y se identificaron 5 casos donde los cuidadores tenían menos de 10 años de edad.

- Instrumentos:  
 Caracterización de la persona en condición de discapacidad severa-capítulo cuidadores y consentimiento informado.

- Estudio descriptivo transversal

requiere la ocupación de gran parte de su tiempo, ya que dedican más de 12 horas diarias a este rol (86 %); y para el 94 %, es su labor habitual durante todo el año y la mitad de muestra lleva 10 o más años ejerciendo el rol. Los participantes señalaron que no participan en actividades de socialización u ocio (66%), de todo lo anterior mencionado derivan los problemas de salud que reportan el 77% de la muestra y consideran que están asociados al ejercicio de su labor, estrés, cefalea, lumbalgias y alteraciones en el sueño con las principales afectaciones, no obstante, también mencionaron a nivel mental manifestaciones de ansiedad y depresión correspondiente al 80% y 82% de los participantes. El 74 % de la muestra expresa sentimientos de cansancio frente a la carga que implica responder simultáneamente por actividades de cuidado, por las actividades del hogar y por aquellas de índole personal. Los datos anteriores podrían estar explicando que el 68% de los cuidadores manifiesta sentir algún grado de sobrecarga producto de su ocupación.

7 - Situación del cuidador y características del cuidado de personas con	Describir las características sociodemográficas del	las 36 cuidadores, de los cuales 25 eran mujeres.	En el cuidador predominó el género femenino, edad avanzada y el bajo nivel de escolaridad, además de que el 86.1% manifiesta que no revive ningún tipo de remuneración económica por realizar la labor.
--	---	---	---





discapacidad en Santiago cuidador y de la correspondiente al 69,4% de Con relación al estado de salud de los cuidadores el 80.6% de ellos de Cali. persona que recibe el los participantes declaran sentirse saludables, sin embargo, el 61.1%, reportó cuidado, la situación en los participantes diagnóstico de alguna patología y el 80% de ellos reconoce que ha torno al cuidado, - Instrumentos: Cuestionario dejado alguna actividad por el hecho de cuidar, tales como trabajar o explora sus inicial, al cual se le realizó un estudiar. El 61% de estos cuidadores no conoce ninguna institución o necesidades y análisis del contenido y programa de apoyo. - 2011 demandas de apoyo del pruebas de consistencia cuidador, así como la interna. - Colombia descripción de las rutinas que involucran el cuidado. - Estudio de tipo descriptivo de corte exploratorio.

VIGILADA MINEDUCACIÓN

- Quality of life, burden and satisfaction with care in caregivers of patients with a spinal cord injury during and after rehabilitation. Examinar la evolución de la carga, la calidad de vida (CdV) y la satisfacción con la atención de los cuidadores holandeses de pacientes con LME. - 37 cuidadores - Instrumentos: CSI, SF-36 y C-SASC - Estudio de cohorte prospectivo, longitudinal. En este estudio se hace una comparación sobre lo que es la calidad de vida de los cuidadores al principio de la lesión y como es su comportamiento a medida que va pasando el tiempo o va transcurriendo las diferentes fases. Al comienzo de la rehabilitación se obtuvieron puntuaciones bajas en los dominios "funcionamiento social", "funcionamiento del rol emocional", "salud mental" y "vitalidad", englobando todo el componente de salud mental, la



- Maria, Frans, Bongers, Bouwsema.

- 2018

- Holanda

mejora más significativa se vio en el “funcionamiento social y emocional”. Como ya se había mencionado, este estudio reveló una carga alta y una calidad de vida baja respecto a los dominios del componente de salud mental, sin embargo, a su vez se concluyó que a medida que va pasando el tiempo después de que se presenta la lesión medular, existe una mejora en la carga y por ende en la calidad de vida del cuidador.

9 - Burden of care in primary caregivers of individuals with spinal cord injury in Iran: its association with sociodemographic factors

Evaluar el nivel de sobrecarga entre los cuidadores y la asociación entre la sobrecarga del cuidador y los factores sociodemográficos de las personas con LME y sus cuidadores.

- Khazaeipour, Rezaei, Ahmadipour, Azarnia, Mirzababaei, Salimi y Salehi.

- 2017

- 163 cuidadores que 1) eran familiares del paciente y tenían la responsabilidad principal del cuidado del paciente, (2) tenían por lo menos 18 años y (3) eran cuidadores no remunerados.

- Estudio descriptivo transversal.

- Instrumentos: ZBI

Solo 19 cuidadores que corresponde al 11,7% de la muestra informaron poca o ninguna carga, mientras que 71 participantes (43,6%), describieron una carga de leve a moderada, 54 (33,1%) informaron una carga de moderada a grave y 19 (11,7%) reportaron una carga de atención severa. No hubo relación entre la puntuación de carga y la edad, el sexo o el nivel de educación de los individuos con lesión medular, sin embargo, hubo una relación entre el puntaje de carga y el estado ocupacional de las personas con LME después de su lesión, no obstante, la carga de sus cuidadores fue menor cuando tenían un trabajo. Otro de los factores más relevantes fue el nivel de la lesión y su correlación con la sobrecarga del cuidador, los que cuidan a personas tetraplégicas sintieron más carga que los de



- Irán

personas con lesiones por paraplejía. No hubo relación entre el sexo del cuidador y la puntuación de carga. Sin embargo, la edad de los cuidadores tuvo un efecto directo en la puntuación de carga, los cuidadores mayores informaron una mayor carga de cuidado. Hubo una relación negativa entre el puntaje de sobrecarga y el nivel educativo del cuidador, si el nivel de educación superior, el puntaje de sobrecarga del cuidador más bajo. Los hallazgos de este estudio corroboran que el puntaje de sobrecarga de un cuidador es un tema multidimensional.

**10** Feelings of burden among family caregivers of people with spinal cord injury in Turkey.  
 - Secinti, Yavuz, Selcuk  
 - 2017  
 - Turquía

Examinar el nivel de sentimientos de sobrecarga en los cuidadores familiares de personas con lesión de la médula espinal (LME) en Turquía y explorar sus predictores.

de - 100 cuidadores familiares de los cuales el 87% eran familiares (madres, conyugues o hermanos de los pacientes) LA edad de ellos oscilo entre 15 y 63 años y en su mayoría eran mujeres.

La mayoría de las familias (81%), tenían ingresos familiares bajos. El sexo, la edad, el nivel de educación, la situación laboral y la salud física de los cuidadores no estaban relacionados con sus sentimientos / nivel de carga, con el nivel de depresión, la salud física, el apoyo social que reciben de la familia, ni el apoyo social que reciben de amigos, sin embargo, el ingreso se asoció significativa y negativamente con la carga del cuidador. A su vez se encontró que una mayor depresión, un menor apoyo social de la familia y los amigos, un menor ingreso familiar y una menor independencia funcional de las personas con LME se asociaron con niveles más altos

VIGILADA MINEDUCACIÓN



- El estudio fue diseñado de carga del cuidador, el apoyo social de los cuidadores por parte de como una encuesta la familia y los amigos se correlacionó fuerte y negativamente con la transversal. depresión que están presentando.

- Instrumentos: Burden Assessment Scale, Inventario de Depresión de Beck, Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido, Índice de apoyo social percibido, el componente Percepción general de la salud del SF-36 y SCIM-III.

1 - Predicting quality of life among family caregivers of people with spinal cord injury having chronic low back pain in Nepal: a cross-sectional pilot study. Determinar los factores que predicen la calidad de vida entre los cuidadores familiares Nepaleses de personas con lesión de la médula - 65 cuidadores de los cuales 55 que corresponden al 84,6%, eran mujeres con una edad media de 35 años, primando el género femenino. Las tareas de cuidado pueden exceder la sensación de cansancio del cuidador, lo que termina en una falta de energía y de oportunidades para actividades recreativas o de ocio, por lo tanto, el cuidado de personas con LME con baja independencia funcional se asocia con una mala calidad de vida de los cuidadores, sin descuidar que se encontró que el promedio de horas diarias que dedican estas personas





espinal (LME) que - Instrumentos: Calidad de a la labor de cuidado fue de 14,7 horas. El ingreso familiar mensual  
 - Doma, Kitrungrote, Sae- tienen dolor lumbar. vida de la Organización también se asoció con la calidad de vida de los cuidadores Además  
 Sia. Mundial de la Salud de unos ingresos reducidos, un cuidador se enfrenta a mayores gastos  
 - 2018 (WHOQOL) –BREF, de salud derivados de los requisitos de atención específicos de una  
 - Nepal Formulario demográfico, persona dependiente con LME, por consiguiente, los ingresos  
 Índice de Barthel Modificado, familiares mensuales se relacionaron con la calidad de vida de los  
 La Escala de Intensidad del cuidadores.  
 Dolor y el Índice de  
 Discapacidad de Oswestry.

- Estudio descriptivo  
 transversal.

- 55 cuidadores

- Estudio transversal

- Instrumentos: Índice de  
 Barthel modificado,  
 Inventario de Carga del  
 Cuidador modificado.

La carga del cuidador afecta principalmente a los dominios relacionados con la gestión del tiempo, la condición física de los cuidadores y su sensación de fracaso personal. Un mayor nivel de CB y el nivel de dependencia de los sobrevivientes de lesión medular, se correlacionan significativamente con un aumento en la necesidad de apoyo psicológico y una disminución en la salud percibida y la calidad de vida. El cuidado de personas con LME implica la aparición de CB. La contribución de los cuidadores debe reconocerse y

2 - The effect of the burden of caregiving for people with spinal cord injury (SCI): a cross-sectional study.  
 - Maitan, Frigerio, Conti, Clari, Vellone, Alvaro.  
 Evaluar la carga del cuidador (CB) de los cuidadores de personas con lesión de la médula espinal (LME) y examinar el impacto psicológico de la carga del cuidado.

VIGILADA MINEDUCACIÓN



- 2018

- Italia

Cuestionario de tensión familiar, Short Form 36.

apoyarse con intervenciones. La carga del cuidador es un tema relevante que muy a menudo se considera inadecuadamente en las unidades de rehabilitación de LME, donde la atención se centra generalmente en la adquisición de los cuidadores de conocimientos específicos y habilidades prácticas. Es fundamental prestar atención a las familias, porque se adquieren las experiencias más significativas de salud y enfermedad en el contexto familiar, influyendo en las reacciones futuras de miembros a sus experiencias de vida.

**13** Calidad de vida de cuidadores familiares de personas con lesión de médula espinal.

Evaluar la calidad de vida de los cuidadores familiares de pacientes con Lesión de Médula Espinal (LM).

- GraçaI, Amarante, Lopes, Garanhani.

- 2013

- Brasil

- 7 cuidadores de género femenino, 4 eran esposas y 3 eran madres de los pacientes.

- Instrumentos: Medical Outcomes Study 36 - Item Short-Form Health Survey (SF-36) y Caregiver Burden Scale (CBS).

Los resultados mostraron que el cuestionario CBS era más apropiado para evaluar la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con LME y sugieren que cuidar a una persona con discapacidad neuromotora puede tener un impacto negativo en la calidad de vida de los cuidadores familiares. A través de los resultados, concluyeron que los cuidadores familiares de personas con LME presentan una reducción significativa en la calidad de vida respecto al grupo control, justificando la necesidad de monitorear no solo a la persona con LME, sino también a sus cuidadores, con el fin de cumplir sus necesidades y minimizar las pérdidas potenciales en su bienestar.



14

The impact of spinal cord injury on the quality of life of primary family caregivers: a literature review

- Lynch y Cahalan

- 2017

- Irlanda

Proporcionar una revisión detallada de la literatura sobre el impacto de la lesión de la médula espinal (LME) en la calidad de vida (CdV) de los miembros de la familia que se han convertido en el cuidador principal y destacar las posibles intervenciones disponibles.

- 25 estudios, cuatro cualitativos y 21 cuantitativos. Se realizaron búsquedas en las bases de datos apropiadas para los estudios pertinentes revisados por pares.  
- La calidad metodológica se evaluó mediante el Oxford Centre for Evidence-Based Medicine

- Revisión de literatura.

La depresión, la ansiedad, los síntomas físicos y la reducción de la satisfacción con la vida en los cuidadores familiares primarios de pacientes con LME se informaron comúnmente en la literatura. El aislamiento, la pérdida de identidad y los cambios de roles también se informaron regularmente como resultados negativos del cuidado de alguien con una lesión de la médula espinal. Se ha demostrado que una variedad de intervenciones (incluida la capacitación familiar, la capacitación para la resolución de problemas y los grupos de apoyo) tienen beneficios para la calidad de vida de los cuidadores familiares. También se destacaron varios problemas comunes para los cuidadores de LME, estos incluyeron el miedo, la incertidumbre y los cambios de roles familiares que ocurren después de una LME, así como el impacto que estos cambios tienen en los beneficiarios del cuidado, los cuidadores y la dinámica familiar en general, por otro lado, se informó que la pérdida de identidad ocurre en consonancia con los cambios de roles, específicamente con el cambio percibido de pareja y amante a cuidador. Se encontró que la salud mental de los cuidadores era peor que la de los receptores de cuidados en varios



estudios, con sentimientos de estar abrumados por su papel informado por el 68% de los cuidadores en un estudio. Factores específicos como la mala salud general del receptor de la atención y las habilidades disfuncionales para resolver problemas se vincularon con resultados negativos para los cuidadores.

15 Quality of life and the related factors in spouses of veterans with chronic spinal cord injury  
- Hossein, Shojaei, Golhasani, Soltani, Sadat, Mahdi.  
- 2013  
- Irán

El propósito de esta investigación fue determinar la calidad de vida y los factores relacionados entre cuidadores cónyuges de veteranos con lesión en la médula espinal a largo plazo.

- 72 cuidadoras, su edad media fue de 44,7 años.  
- Instrumentos: (SF-36).  
- Estudio de corte transversal.

La carga del cuidado puede afectar la calidad de vida de los cuidadores y causar problemas de salud. Estos problemas pueden causar limitaciones para los cónyuges cuidadores y es posible que se dé una disminución en la calidad de la atención brindada. Se encontró que con el aumento de la edad de los cuidadores hubo una reducción del componente físico de la calidad de vida, sin embargo, cuando el nivel de educación de los participantes aumentó, resultó en un aumento en el nivel de la calidad de vida. Otros factores como tener más hijos, estar empleado y una mayor duración de la prestación de cuidados, intensifica la carga de trabajo y la carga del cuidador, por tal razón, pueden ser un factor que contribuya a una función física y una calidad de vida más bajas. Para concluir, los determinantes de los efectos negativos en la calidad de vida de los cuidadores son la edad





más avanzada, un mayor número de niños y una larga duración del cuidado, y tener enfermedades como la osteoartritis de rodilla o el dolor lumbar mecánico.

## Resultados relacionados con la calidad de vida

En el análisis realizado frente a los 15 artículos se encuentra un alto grado de relevancia el nivel de lesión del paciente principalmente de los cuadripléjicos y tetrapléjicos. Al igual que la edad del cuidador generando mayor sobrecarga de los mismos y por ende afectación en la calidad de vida de los cuidadores de este tipo de pacientes. No obstante, si el paciente presentaba alguna complicación se veía aún más comprometida la CV del cuidador

El 49,2%, muy cerca a la mitad de cuidadores refieren que presentan algún tipo de problema en la salud debido a su rol.

Consecuencias físicas, en uno de los artículos se destacan los casos de hipertensión arterial, 18 (30,5%). Los cuidadores primarios perciben que su salud les limita un poco para realizar esfuerzos intensos; se perciben sin buen nivel de vitalidad y energía, se sienten agotados y, sobre todo, cansados. En uno de los 15 estudios los síntomas más frecuentes son dolores musculares, cansancio y agotamiento. La mayor parte de la muestra manifiesta experimentar problemas de salud que considera asociados al ejercicio de su labor (77 %).

Por otro lado, se reportan principalmente condiciones de estrés, cefalea, lumbalgias y alteraciones del sueño. También se describe que el 61.1% de los cuidadores reportó diagnóstico de alguna patología, enfermedades crónicas no trasmisibles en un 38.9%. El 50% de a quienes se les ha diagnosticado alguna patología no recibe tratamiento médico.

Consecuencias psicológicas, en uno de los estudios analizados se encuentra que la depresión afectaba en un 10% a la población, generando también un alto nivel de síntomas de angustia psicológica medido por el GHQ-28.



Al igual se mencionaron manifestaciones de ansiedad y depresión en la mayoría de los cuidadores encuestados (80 % y 82 % respectivamente, entre quienes reconocen problemas de salud). El 58,2 % refiere dificultad para concentrarse, asociada a estados de nerviosismo, tensión, preocupación e irritabilidad. La depresión del cuidador se asoció positivamente con la carga del cuidado.

En otros de los estudios analizados, se evidencia que en cuanto a la afectación emocional se puede observar un buen nivel con porcentajes que oscilan entre 68 y 72, es decir, que los problemas emocionales no afectan de manera considerable la realización del trabajo o actividades diarias, aun cuando dejan de hacer menos de lo deseado. El cuidador también experimenta sentimientos positivos, ya que supone luchar por alguien a quien quiere, algunos consideran que evolucionan como personas a través de las situaciones asociadas al cuidado.

Labores más frecuentes en el día a día, entre ellas se encuentran el auxilio de las actividades de la vida diaria a los individuos más dependientes, al adorno de la alimentación, el acompañamiento en las consultas para aquéllos más independientes.

Las actividades en las cuales consideran experimentar mayor dificultad para brindar un apoyo efectivo y adecuado a los pacientes son los desplazamientos y traslados (76 %); la comunicación e interacción con otros (64 %); y las actividades de higiene personal (62 %).

Preparación y consumo de alimentos, higiene mayor y menor, y vestido; apoyar cambios de posición del cuerpo, requeridos por el paciente; apoyar desplazamientos dentro y fuera del domicilio, y transporte fuera de éste; colaboración en tareas de cuidado básico en salud; realización de las actividades domésticas; ayudar en la administración de medicamentos, dinero y bienes; gestionar el acceso y consulta de servicios de salud; resolver situaciones de crisis, por ejemplo, ante urgencias o accidentes; disponer y manipular equipos médicos (sillas de ruedas, oxígeno,

ayudas ortopédicas, etc.); mediar en la comunicación con terceros y en la integración de la familia con la persona cuidada (motivar visitas, apoyo económico y acompañamiento); atender las visitas y acompañar las actividades de ocio de la persona cuidada; además de hacer “pequeñas tareas”, como alcanzar o retirar algún elemento que la PDS considere necesario.

Vida laboral, sólo un reducido porcentaje trabaja (9 %), y de ellos la mayoría (94 %) lo hace en el sector informal, en actividades como la venta ambulante de llamadas por celular y de productos al menudeo (dulces, cigarrillos). Para el 94 %, es su labor habitual durante todo el año.

El 58.3% de los cuidadores se dedica exclusivamente a las actividades del hogar; el 11.1% a hogar y trabajo, independiente, el 11.2% además del hogar se ayuda para el sostenimiento con ventas en casa, sólo el 11.1% es empleada. El 86.1% no recibe remuneración económica por el hecho de cuidar. El 80% de los cuidadores reconoce que ha dejado de lado alguna actividad por el hecho de cuidar, tal como trabajar y estudiar.

En otro de los estudios se identifica que veintitrés cuidadores (39%) dejaron el trabajo, referente a la actividad laboral, para cuidar del individuo con EMT en domicilio. La mayoría no percibe compensación económica por su labor (92 %), a pesar de ser reportada como la principal ocupación que realizan. Le siguen quienes son, a la vez, jubilados y cuidadores (8 %).

Horas de cuidado, en diversos estudios se encuentra que los cuidadores proporcionaron una mediana de 14 a 21 horas de atención por semana, por otro lado, priman los casos que dedican más de 12 horas diarias a este rol (86 %). En uno de ellos el promedio de horas diarias de cuidado fue de 14,7 horas de manera similar, el período de tiempo dedicado al cuidado (cuando se informó) varió entre 42 y 79 horas semanales.

Redes de apoyo, principalmente señalaron no participar en actividades de socialización o pertenecer a grupos con fines de recreación o esparcimiento (66 %), mientras que el 20 % si asiste



a actividades de tipo religioso o espiritual y el 11 % comparten con familia y amigos. En materia de organizaciones, grupos y redes sociales articulados al tema de la discapacidad, el 60 % de los cuidadores señaló no estar vinculado a alguno.

También se encuentra que el desconocimiento de la existencia de opciones, así como la falta de tiempo, son las principales razones por las cuales justifican su falta de participación (87 %) y el 61% no sabe dónde acudir para solicitar ayuda.

Frente a la formación como cuidador, El 39 % señaló que no ha recibido formación u orientación para cualificar el apoyo que proporciona a la persona con discapacidad. El 60 % afirmó que ha participado en procesos de capacitación en temas relacionados con derechos humanos. El 78% no conoce ninguna institución o programa de apoyo.

## Discusión

Esta revisión documental tuvo como propósito principal analizar el impacto en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con lesión medular por medio de una revisión documental. Los resultados obtenidos fueron discutidos con base al efecto que tuvo la labor del cuidado en la calidad de vida del cuidador. Luego de realizar una búsqueda exhaustiva en las bases de datos planteadas inicialmente, se encontró una escasa ejecución de investigaciones que estuvieran dirigidas al cuidador de paciente con LM.

A pesar de lo anteriormente mencionado, se encontró información relacionada con la importancia de reconocer y apoyar las participaciones dirigidas a la salud mental, ya que Gómez (2016) menciona que dentro de los cuidadores se encontraron manifestaciones de ansiedad y depresión en más de la mitad de la muestra que corresponde al 82% de la misma, sin embargo,

Maitán, (2018), manifiesta que la salud física del individuo que ejerce la labor es la que se ve afectada, con síntomas relacionados con dolores musculares, cansancio y agotamiento.

Además, López (2013), encontró sintomatología física como dolores musculares, cansancio estrés, cefalea, lumbalgias, entre otros, también reportó aumento de ansiedad, depresión, síntomas como apatía / irritabilidad y alteraciones del sueño a nivel mental, por otro lado, Lynch (2017), expone que además existe una reducción de la satisfacción con la vida a causa del aislamiento, la pérdida de identidad y los cambios de roles que implica la labor de cuidador. Del mismo modo, Hossein (2013), declaró que, con el aumento de la edad de los cuidadores, hubo una reducción del componente físico, pero que cuando el nivel de educación de los participantes aumentó, tuvo un efecto directamente proporcional en el nivel de la calidad de vida.

De modo similar, por medio de la revisión se identificaron las repercusiones que tienen los cambios que demanda en el estilo de vida de los cuidadores desarrollar este rol, diferentes exigencias como el tiempo dedicado al cuidado semanal que conlleva a disminuir o eliminar su tiempo de ocio y esparcimiento, trayendo consigo alteraciones especialmente en los dominios de aspectos físicos y dolor, donde se ve afectada su calidad de vida en las áreas de dolor, vitalidad y apariencia física (Oliveira, 2012), tanto así que, debido a los ajustes que debe realizar en su vida, también se logra evidenciar alteraciones en su dimensión psicológica (Achury, 2011).

Middleton (2014), menciona que los cuidadores empezaron a presentar malestar psicológico derivado de la sobrecarga que se generó por la labor de cuidado, generando una angustia psicológica que repercute directamente en su CV, dando resultados negativos en los dominios del componente de salud mental (María, 2018), paralelamente, López (2013) menciona que aproximadamente el 61% de los cuidadores reporta alguna patología que se considera que se desarrolla a raíz de la sobrecarga que genera el cuidado (Figueroa, 2011).



Dentro de la información con más relevancia que se encontró en las investigaciones revisadas, la mayoría de los autores refieren que gran porcentaje de la población dedicada al cuidado de un paciente con lesión medular, corresponde al género femenino, esto debido a que históricamente la mujer es vista como cuidadora de su pareja o familiar. Doma (2018), corroboró la información exponiendo que el 84,6% de la muestra era mujeres y además de que el 61,6% del total eran esposas del individuo, así mismo, Oliveira (2017,) tomó una muestra de 72 cuidadores, de los cuales el 100% eran conyugues de los lesionados, de manera análoga, Figueroa (2011), menciona que 25 de los 36 cuidadores que se escogieron, eran mujeres, reforzando la idea inicialmente plasmada.

Debe señalarse que, en cuanto al tiempo de cuidado, predominan los cuidadores con un tiempo de experiencia de más de 18 meses y una dedicación de más de 12 horas diarias, que se desempeñan, además, como únicos cuidadores. Achury et al (2011), refieren que la duración de la “jornada laboral” de una cuidadora no tiene principio ni fin. Adoptan a menudo otros roles de manera simultánea, es decir, cuidadora a la vez que madre-esposa-hija, ama de casa o trabajadora, y la dificultad para compatibilizar las distintas responsabilidades repercute en la vida de ellas.

En este orden de ideas el tiempo medio dedicado al cuidado diario fue de 11,30 a 18,29 horas. Identificando que los cuidadores brindan un promedio de 28 horas de atención por semana mientras la persona se encuentra en rehabilitación hospitalaria y después de esta fase, se dedica un promedio de 14 a 21 horas de atención por semana (Oliveira, 2017).

De este modo, Gómez (2015) menciona en su estudio que priman los casos que dedican más de 12 horas diarias a este rol (86 %); y para el 94 %, es su labor habitual durante todo el año. En cuanto a la trayectoria en este oficio, la mitad de la muestra lleva 10 o más años ejerciéndolo.

Los datos anteriores podrían estar explicando que el 68 % de los cuidadores manifiesta sentir algún grado de sobrecarga producto de su ocupación.

Se observa que, para Nogueira et. al (2012) la CV fue más comprometida en los cuidadores de los individuos cuadripléjicos, en prácticamente todos los dominios del SF-36, principalmente con relación a los dominios aspectos físicos y dolor. Consecuentemente, el individuo se vuelve dependiente del cuidador para la realización de las actividades de la vida diaria, principalmente en el primer año después de la lesión y este hecho se aplica especialmente a los individuos cuadripléjicos. Cuanto más elevado sea el nivel neurológico de la lesión, mayor será el grado de dependencia.

Por otro lado, Achury et. al (2011) describen que la dimensión física no se ve tan afectada, dado que el expone dos tipos de lesión medular que son las más frecuentes como la paraplejía y cuadriplejía, teniendo en cuenta que una de ellas demanda más cuidado que la otra, por esta razón los no cuidadores de pacientes parapléjicos cuentan con más tiempo para dedicar a sus labores, tiempo de ocio y esparcimiento.

Oliveira (2012) añade que partiendo de la dependencia funcional así mismo se genera la sobrecarga en el cuidador y recalca que los individuos que son menos dependientes como los parapléjicos, les generan más espacios a los cuidadores.

Un aspecto sobre el cual vale la pena profundizar es la presencia de menores cuidadores, ya que no solamente es un tema sobre el cual se encontró una documentación casi ausente en el estado del arte, sino por las implicaciones de tal actividad sobre este grupo etario, de por sí en condiciones de especial vulnerabilidad (Gómez et. al, 2015).



## Conclusiones

El proceso de investigación deja experiencias que dan riqueza a la formación del psicólogo de las cuales debe dejarse constancia. Aquí es necesario que los investigadores confronten algunos aspectos del proceso realizado. ¿En qué medida se resolvió el problema de investigación? ¿En qué aspectos el marco teórico resultó suficiente-adecuado o insuficiente-inadecuado? ¿Qué obstáculos metodológicos se afrontaron y resolvieron o se encontraron y no se resolvieron tanto en el diseño como en el instrumento? ¿Qué nivel de generalización se puede lograr con el abordaje metodológico utilizado? ¿Qué hallazgos no esperados aportaron la recolección y análisis de la información? ¿Qué aportes teóricos o metodológicos se obtienen para la disciplina? ¿Para el programa de Psicología en la UAN?

¿Qué logros personales se pueden

De acuerdo a la revisión realizada se llegó a las siguientes conclusiones:

Se resolvió en su totalidad el problema de la investigación, dado que se encontró información pertinente que permitió aclarar dudas con base en resultados obtenidos en diferentes estudios realizados, donde se evidencia una correlación negativa en la calidad de vida de los cuidadores que se deriva de su labor de cuidado. Las variables que se tomaron al momento de plantear la revisión fueron suficientes y adecuadas, dado eran los elementos que se evidenciaron dentro de los resultados de los artículos que se analizaron.

Dentro del análisis se encontró un resultado no esperado y fue que, en uno de los artículos, los autores concluyeron que hubo cuidadores que sentían satisfacción al momento de realizar la labor, era una forma de sentirse útiles y esto hacía que el impacto en la calidad de vida de ellos no

fuera negativo, sino que, por el contrario, todo esto se viera reflejado también en beneficio del paciente.

A nivel disciplinar se encontró la necesidad de intervenciones dirigidas a los cuidadores, dado que si se están viendo afectaciones en la CV de los mismos, que son a nivel físico y mental, desarrollando así mismo síntomas de depresión y ansiedad, que fueron los más relevantes mencionados por los autores y que se ven en aumento con el pasar del tiempo, por esta razón, es oportuno prestar atención no solo al paciente sino a la persona que está detrás de él, siendo un apoyo para su diario vivir.

Dentro de la Universidad Antonio Nariño se puede desarrollar intervenciones dirigidas a esta población, buscando mitigar los efectos del cuidado. A nivel personal se logró adquirir conocimientos relacionados con el tema.

La LM ocasiona en la persona que la sufre problemas de naturaleza física, psicosocial, emocional y económica, no solo afecta al individuo que sufrió la lesión sino a quien asume la labor de cuidado, estos problemas aportan de manera negativa en la calidad de vida del cuidador.

Debe señalarse, que el cuidador generalmente, no está listo para asumir este rol y las responsabilidades que conlleva por ser una situación además de nueva, inesperada y repentina, por tal razón requiere de redes de apoyo, soporte social y acceso a servicios de salud para minimizar estas consecuencias.

Se identificó que, dependiendo del tipo de lesión, así mismo se genera una sobrecarga que es directamente proporcional a su impacto negativo los componentes salud mental y física.



Existen otros factores como la presencia de enfermedad crónica, un mayor tiempo de cuidado, la edad, el nivel educativo y nivel económico, pero vale la pena mencionar que pocos estudios han intentado realizar estas correlaciones.

### **Recomendaciones**

Se plantea la importancia de fortalecer acciones integrales de promoción, prevención e inclusión para este grupo poblacional, ya que la calidad de vida comprometida de los cuidadores de adultos con lesión medular, especialmente en el aspecto físico y psicológico, indican la necesidad de desarrollar políticas de salud pública y desarrollar estrategias de intervención más integrales que incluyan no solo al paciente, sino también al cuidador.

Las instituciones de salud que manejan pacientes con LM deben crear programas dirigidos a los cuidadores supervisores, liderados por los profesionales de enfermería, con el propósito de proporcionar respaldo emocional y social y, a su vez, capacitarlos en el desarrollo de habilidades para el manejo de la enfermedad de su familiar.

### **Limitaciones**

Resulta evidente la falta de estudios previos en el área de investigación respecto a la calidad de vida en cuidadores de pacientes con lesión medular.

## Referencias

- Abberley, P. (2008). *El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad.*
- Acevedo, J., Varón, L., Berbeo, M., Feo, O., & Diaz, R. (2008). Avances fisiopatológicos para el entendimiento de la lesión medular traumática. *Revista colombiana de ortopedia y traumatología, 1.*
- Achury, D., Castaño, H., Gómez, L., & Guevara, N. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo, 13*, 27-46.
- Annemiek, M., Annemie, F., Helena, M. & Hanneke, B. (2018). Quality of life, burden and satisfaction with care in caregivers of patients with a spinal cord injury during and after rehabilitation. *Spinal Cord, 56*, 890-899.
- Brenes, Y. (2016). Lesiones medulares agudas. *Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica, 645-652.*
- Buendía, J. (1993). *Estrés y Psicopatología. Ediciones Pirámide. España.*
- Carlin, M., & Garcés, E. (2010). El síndrome de burnout: Evolución histórica desde el contexto laboral al ámbito deportivo. *Anales de Psicología, 26*, 169-180.
- Castro, A. & Bravo, P. (1993): Paraplejia: otra forma de vida. *Promociones y Ediciones SANRO.*
- De Valle, M., Hernández, I., Zúñiga, M., & Martínez, P. (2016). Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria, 12*, 19-27.
- De la Gándara, J. (1998). *Estrés y trabajo. El síndrome de burnout.* Cauce.



Doma, P., Kitrungrote, L. & Sae-Sia, W. (2018). Predicting quality of life among family caregivers of people with spinal cord injury having chronic low back pain in Nepal: a cross-sectional pilot study. *Spinal Cord Ser Cases*, 8.

Edelwich, J. y Brodsky, A. (1980). Stages of disillusionment in the helping professions. *Nueva York: Human Sciences Press*.

Elfström, L., Rydén, A., Kreuter, M., Persson, L.O. & Sullivan, M. (2002) “Linkages between coping and psychological outcom in the spinal cord lesioned: development of SCL-related measures”. *Spinal Cord*, 40, 23-29.

Elliott, T., Godshall, F., Herrick, S., Witty, T. & Spruell, M. (1991) Problem-solving appraisal and psychological adjustment following spinal cord injury. *Cognitive Therapy and Research*, 15, 387-398.

Escolano, A., Gutiérrez, M., Estany, M., Verdenelli, M. & Pociello, E. (2012). Tasa de dependencia de la población española no institucionalizada y criterios de valoración de la severidad. *Revista Española de Salud Pública*, 79.

Figuroa, Y. (2011). Situación del cuidador y características del cuidado de personas con discapacidad en Santiago de Cali. *Revista Chilena de Salud Pública*, 15, 83-89.

Freudenberger, H. J. (1973). A patient in need of mothering. *Psychoanalytic Review*, 60, 7–16.

Gabrielli R & Mamede M. (2010). Percepción del funcionamiento familiar entre familiares de mujeres sobrevivientes de cáncer de mama: diferencias de género. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, 18, 269-277.

García, M., Rodríguez, I. & Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18, 83-92.

García, P. (2016). Psicopatología en pacientes con lesión medular. *Revista Digital de Medicina Psicosomática Y Psicoterapia*, 6, 1-9.

Giberti, E. (2004). Alerta y cuidado de la salud de los operadores ante los efectos traumáticos de la atención a las víctimas Burnout. *Revista de Derecho Penal Integrado*, 2.

Gómez, A., Penas, O. & Parra, E. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Revista de Salud Pública*, 18, 367-378.

Graca, A., Nascimento, M., Lavado, E. & Garanhani, M. (2013). Calidad de vida de cuidadores familiares de personas con lesión de medula espinal. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66, 79-84.

Hamson, W. (2005). A social competence model or Burnout. Stress and Burnout in the human services professions. *The New England Journal*, 31, 29-31.

Henao, P., Pérez, J. (2010). Lesiones medulares y discapacidad: revisión bibliográfica. *Aquichan*, 10, 157-172.

Hossein, M., Shojaei, B., Golhasani, F., Hossein, S., Sadat, A. & Mahdi, S. (2013). Quality of life and the related factors in spouses of veterans with chronic spinal cord injury. *Health Qual Life Outcomes*.



- Jiménez, J. & Solórzano, L. (2005). Actitud y sobrecarga de cuidadores de pacientes internados con lesión medular en el hospital “Aldo Chavarría” de la ciudad de Managua. *Facultad de Ciencia Médicas. Psicología*.
- Khazaeipour, Z., Rezaei, F., Ahmadipour, E., Azarnia, M., Mirzababaei, A., Salimi, N. & Salehi, A. (2017). Burden of care in primary caregivers of individuals with spinal cord injury in Iran: its association with sociodemographic factors. *Spinal Cord*, 55, 595–600.
- Korczak, D., Huber, B. & Kister, C. (2010). Differential diagnostic of the burnout syndrome. *GMS Health Technology Assessment*, 6.
- Lindemann, J. (1981). Psychological and behavioral aspects of physical disability. *Spinal Cord Injury*, 217-241.
- López, J. (2005). *Entrenamiento del manejo del estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes. Desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa* (tesis inédita de doctorado). Universidad Complutense de España.
- López, N. (2015). *Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente del CRIT Chihuahua, México*.
- Losada, A., Montorio, I., Cerato, I., Fernández, M. & Márquez, M. (2006). Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. *Demencia, Enfermedad de Alzheimer y otros trastornos cognoscitivos*.

- Lynch, J. & Cahalan, R. (2017). The impact of spinal cord injury on the quality of life of primary family caregivers: a literature review. *Spinal Cord*, 55, 964-978.
- Maitan, P., Frigerio, S., Conti, A., Clari, M., Vellone, E. & Alvaro R. (2018). The effect of the burden of caregiving for people with spinal cord injury (SCI): a cross-sectional study. *Ann Ist Super Sanita*, 54, 185-193.
- Martinez M. & Guerra M. (1998). Síndrome de Burnout: El riesgo de ser un profesional de ayuda. *Salud y cambios*.
- Maslach, C, Jackson, S. (1981). The measurement of the experienced burnout. *Journal of Occupational Behaviour*, 2, 99-113.
- Maslach, C. (1993). Burnout. A multidimensional perspective. *profesional burnout*. Washington DC: *Taylor and Francis*, 20 -21.
- Medeiros, M., Ferraz M., Quaresma M. & Menezes, A. (1998). Adaptação ao Contexto Cultural Brasileiro e Validação do Caregiver Burden scale. *Rev Bras Reumatol*, 38, 193-9.
- Middleton, J., Simpson, G., De Wolf, A., Quirk, R., Descallar, J. & Cameron, I. (2014). Psychological distress, quality of life, and burden in caregivers during community reintegration after spinal cord injury. *Archives Physical Medicine Rehabilitation*, 95, 1312-9.
- Montoto A., Ferreiro, E. & Rodríguez A. (2006). Lesión medular. *Manual SERMEF de Rehabilitación y Medicina Física*. 505-519.



Moreno, M., Salazar, M., & Tejada, M. (2018). Experiencia de cuidadores familiares de mujeres con cáncer de mama: Una revisión integradora. *Aguichan*, 18, 56-68.

Moreno, R., & Medina, M. (2011). El Síndrome de Burnout en cuidadores no formales de enfermos de Alzheimer El voluntariado como estrategia preventiva. 55.

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, & National Institutes of Health. (2005). Lesión de la médula espinal. Esperanza en la investigación. *NIH Publication*, 05-160s, 1-67.

Nogueira, P., Nasbine S., Larcher, M., Spadoti, R. & Haas, V. (2012). Sobrecarga del cuidado e impacto en la calidad de vida relacionada a la salud de los cuidadores de individuos con lesión medular. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, 20, 1048-1056.

Oliveira, A. (2013). The Physical Science Basis: Working Group 1 Contribution to the Fifth Assessment Report of the Intergovernmental Panel on Climate Change (pp. 1-30). Cambridge: Cambridge University.

Orozco, A., Eustache, V. & Grosso, L. (2012). Programa de intervención cognoscitivo conductual en la calidad de sueño de cuidadores familiares. *Revista Colombiana de Enfermería*, 7, 75-85.

Pérez, E., & Aguilar, U. (2002). Una triple jornada: mujeres anónimas. *Trabajo social y salud*, 333-366.

Pines, A. & Aronson, E. (1981). Burn out: from tedium to personal growth. Nueva York: Free Press.

- Pinzón, E. & Carrillo, G. (2016). Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 34.
- Prudente, C., Ribeiro M. & Porto, C. (2017). Quality of life of family caregivers of adults with spinal cord injury: a systematic review. *Ciência saúde coletiva*, 123-134.
- Reyes, M., (2001). IV Reunión de Antropología do Mercosur Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el MERCOSUR. Brasil, Construyendo el concepto cuidador de ancianos.
- Robles, L. (2004). El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de autoatención. *Cadernos de Saúde Pública*, 20, 618-25.
- Rodríguez, J. (2010). Propuesta: Programa Integral de Autocuidado. *Enfermería en Costa Rica*, 31, 2-7.
- Salas N., Ramos del Rio B., Aguilar, M. & García, M. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 19, 266-71.
- Salazar, T. (2018). Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM. *Enfermería Universitaria*, 7, 49-54.
- Secinti, E., Yavuz, H., Selcuk, B. (2017). Feelings of burden among family caregivers of people with spinal cord injury in Turkey. *Spinal Cord*, 55, 782-787



Selene, B. & Alvarado, S. (2009) Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Revista de Cancerología*, 4, 39-46.

Singh, A., Tetreault, L., Kalsi, S., Nouri, A., & Fehlings, M. (2014). Global prevalence and incidence of traumatic spinal cord injury. *Clinical Epidemiology*, 6, 309–331.

Thomaé, M., Ayala, E., Sphan, M., & Storrti, M. (2006). Etiología y Prevención del Síndrome de Burnout en los trabajadores de la salud. *Revista de Posgrado de La Vía Cátedra de Medicina*, 153, 18–21.

Torres, M. (2018), Aspectos epidemiológicos de la lesión medular en el Hospital Nacional de Paraplégicos. *Ene, Revista de enfermería*, 12.

Vásquez, J., Herrera, S., Vásquez, E. & Gaite I. (2010). Cuestionario para la evaluación de discapacidad de la Organización Mundial de la Salud – WHO-DAS II. *Versión española del World Health Organization Disability Assessment Schedule II*.

Viloria, H., Paredes, M. & Paredes, L. (2003). Burnout en Profesores de Educación Física. *Revista de Psicología del Deporte*, 12, 133-146.

Williams, R. & Murray, A. (2015). Prevalence of depression after spinal cord injury: a meta-analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96, 133–40.

Zaldúa, G., Lodieu, M. & Koloditzky, D. (2000). La salud de los trabajadores de la salud. Estudio del Síndrome de Burnout en Hospitales Públicos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. *Revista Hospital Materno Infantil: Ramón Sarda*, 7, 15-19

Zambrano, C. & Ceballos, P. (2007). Caregiver Burden Syndrome. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36, 26-39.

Ley N° 1090 de 2006. Diario Oficial No. 46.383 Congreso de la República, Colombia, 6 de septiembre de 2006.