

Repercusión familiar y apoyo social en familias de pacientes con lesión medular

Family repercussions and social support in relatives of patients with spinal cord injuries

Olinda Chávez-Cristóbal ^{1,a} 

RESUMEN

Objetivo: Determinar si existe asociación entre la repercusión familiar y el apoyo social en familias de pacientes con lesión medular espinal. **Material y métodos:** Estudio observacional, descriptivo y relacional. El estudio se llevó a cabo en un instituto especializado de rehabilitación del Ministerio de Salud. La población de estudio fue 50 familias de pacientes con lesión medular, a quienes se les evaluó la repercusión familiar mediante el instrumento de repercusión familiar (IRFA) y el apoyo social mediante el cuestionario MOS de apoyo social. **Resultados:** El 44% de los pacientes y el 58% de los familiares tenían entre 30 y 59 años. El 34% de los cuidadores eran cónyuges del paciente, el 48% era familia de tipo nuclear y el 62% de las familias pertenecieron al nivel socioeconómico de pobreza extrema. El 78% de los pacientes tenían paraplejía y el 48% lesión tipo ASIA A. La repercusión global, fue elevada en 68% y con un sentido negativo en 94% de los casos. En el apoyo social emocional/informacional, instrumental, afectivo e interacción social positiva, se encontró una media de $27,8 \pm 4,7$ puntos; $15,2 \pm 2,5$ puntos; $11,3 \pm 1,9$ puntos y $12,8 \pm 2,4$ puntos, respectivamente. Se encontró relación entre el sexo del familiar ($p=0,043$), edad del paciente ($p=0,013$) y parentesco ($p=0,014$) con la repercusión familiar; sin embargo, no hubo relación entre las dimensiones del apoyo social y la repercusión familiar. **Conclusiones:** No hubo diferencias del apoyo social en los niveles de repercusión familiar de los pacientes con lesión medular espinal atendidos en un instituto de rehabilitación.

PALABRAS CLAVE: Traumatismos de la médula espinal, apoyo social, salud de la familia, conflicto familiar.

¹ Departamento de Investigación, Docencia y Rehabilitación Integral en Lesiones Medulares; Instituto Nacional de Rehabilitación “Dra. Adriana Rebaza Flores” AMISTAD PERÚ-JAPÓN. Lima, Perú.

^a Licenciada en Servicio Social.

SUMMARY

Objective: To determine if there is an association between family repercussions and social support in patients with spinal cord lesions. **Methods:** An observational study was conducted in a rehabilitation institute of the Ministry of Health including 50 families of patients with spinal cord injuries. Family repercussion was evaluated using the family impact scale (IRFA) and social support was evaluated through the Medical Outcomes Study-Social Support Survey (MOS). **Results:** 44% of patients and 58% of relatives were in between 30-59 years of age; 34% of caregivers were married with the patient; 62% of families lived in extreme poverty; 78% of patients had paraplegia and 48% had ASIA A lesions. Overall repercussion occurred in 68% and negative repercussions occurred in 94%. Mean social support in emotional/informational, instrumental, affective and positive social interaction was 27.8 ± 4.7 , 15.2 ± 2.5 , 11.3 ± 1.9 , and 12.8 ± 2.4 points, respectively. An association of gender ($p=0.043$), age of patient ($p=0.013$) and parental relationship ($p=0.014$) was found with family repercussion. However, no relationship was found between social support and family repercussions. **Conclusions:** No differences in social support and family repercussion were found among relatives of patients suffering from spinal cord injuries.

KEYWORDS: Spinal cord injuries, social support, family health, family conflict.

INTRODUCCIÓN

La lesión medular espinal (LME) es una afección con incidencia entre 250 000 a 500 000 personas al año ⁽¹⁾ que conlleva a un cambio repentino de la vida de la persona afectada, debido a que dependiendo de la lesión, la persona puede presentar parálisis parcial o total, pérdida de sensibilidad, disfunción vesical, intestinal y sexual; además de repercusiones psíquicas, sociales y económicas ^(2,3), presentando discapacidad permanente.

La repercusión de la LME en la familia es de tal significancia que se generan problemas sociales como pérdida del empleo, desorganización familiar, incertidumbre, estrés, problemas económicos, pérdida de horas hombre de los cuidadores, entre otros. Esta situación se explica como un acontecimiento o evento vital de tipo paranormativo, con alteraciones en el sistema familiar ⁽⁴⁾, cuya repercusión puede ser “desde muy severa hasta leve, afectando diferentes áreas de la familia, como su funcionamiento, su integración social, la convivencia, la salud de sus miembros, los recursos económicos y hasta el propio modo de vida de la familia” ⁽⁵⁾. Ante esta situación, la familia, como sistema familiar abierto que entra en contacto con otros sistemas ⁽⁶⁾, necesita del apoyo social como soporte, que parte desde la misma familia, los amigos, las organizaciones y la comunidad en general.

Las revisiones sobre la repercusión de la lesión medular hacen referencia de lo complejo que resulta para una persona portadora de una lesión medular y su familia convivir con esta condición. Los aspectos psicosociales, especialmente el apoyo social, son tan

importantes como los aspectos clínicos cuando se habla de la calidad de vida en las personas que presentan una LM ⁽⁷⁻¹⁰⁾. Sin embargo, cabe mencionar que se han encontrado pocos estudios sobre la repercusión familiar y apoyo social en las familias de personas con lesión medular, la mayoría de estudios estuvieron relacionados a la discapacidad como tema general.

El objetivo de esta investigación fue determinar si existe asociación entre la repercusión familiar y el apoyo social en familias de pacientes con lesión medular espinal.

MATERIAL Y MÉTODOS

Diseño y lugar de estudio

Estudio observacional, descriptivo y relacional. Se llevó a cabo en un instituto especializado de rehabilitación del Ministerio de Salud, ubicado en el distrito de Chorrillos, Lima-Perú.

Población de estudio

La población de estudio estuvo conformada por todos los familiares de pacientes con LME que se encontraron hospitalizados y recibieron tratamiento de rehabilitación desde setiembre a diciembre del 2019. Los criterios de inclusión fueron: familiares directos, que sean los cuidadores, mientras que el criterio de exclusión fue que sean familiares de pacientes que tengan más de una hospitalización (reingresos). No se calculó tamaño de muestra, ingresaron a la investigación los 50 familiares que cumplían los criterios de selección.

VARIABLES E INSTRUMENTOS

Las principales variables fueron la repercusión familiar (variable dependiente) y apoyo social (variable independiente), medidas a través del *Instrumento de repercusión familiar* (IRFA) y *Cuestionario MOS de apoyo social* (*Medical Outcomes Study-Social Support Survey*), respectivamente. También se recolectaron otras variables como edad, sexo, grado de instrucción y residencia habitual tanto del cuidador como del paciente; el nivel de lesión, tipo de lesión según el CIE-10 y la clasificación ASIA⁽¹⁾; parentesco, tipo de familia y nivel socioeconómico.

El instrumento de repercusión familiar (IRFA) evalúa el impacto que tienen los diferentes eventos en la salud familiar, consta de 20 ítems, donde cada uno puede puntuarse de 1 a 5, donde 1 es nada, 2 casi nada, 3 algo, 4 bastante y 5 muchísimo. Tiene 4 dimensiones: área socioeconómica (ítems 2, 3 y 20), área sociopsicológica (ítems 4, 5, 6, 7, 8, 9, 17 y 19), área de funcionamiento familiar (ítems 1, 10, 11, 12, 14, 15, 16 y 18) y área de estado de salud (ítem 13). El puntaje mínimo es 0 y el máximo 100, se consideran los siguientes niveles de repercusión global: no repercusión (de 0 a 20 puntos), repercusión leve (21 a 40 puntos), repercusión moderada (41 a 60 puntos), repercusión elevada (61 a 80 puntos) y repercusión severa (81 a 100 puntos). Asimismo, el IRFA determina el sentido de la repercusión como favorable o desfavorable, de acuerdo con el signo predominante, positivo (+) o negativo (-). Este instrumento ha demostrado evidencias de validez y confiabilidad adecuadas⁽⁴⁾ y en este estudio se utilizó la versión cubana⁽⁵⁾.

El cuestionario MOS de apoyo social mide el apoyo social que perciben las familias desde una perspectiva multidimensional: apoyo emocional/informacional (ítems 3, 4, 8, 9, 13, 16, 17 y 19), apoyo instrumental (ítems 2, 5, 12 y 15), interacción social positiva (ítems 7, 11, 14 y 18) y apoyo afectivo (ítems 6, 10 y 20). La calificación para cada ítem se realiza con la escala de Likert de 5 opciones: nunca (1 punto), casi nunca (2 puntos), a veces (3 puntos), casi siempre (4 puntos) y siempre (5 puntos). La puntuación máxima es de 95 y la mínima de 19, con una media de 57. El puntaje por dimensiones para el apoyo emocional/informacional varía entre 8 a 40 puntos, para el apoyo instrumental de 4 a 20 puntos, para la interacción social positiva de 4 a 30 puntos y para el apoyo afectivo de 3 a 15 puntos. De acuerdo a los estudios realizados por Londoño Arredondo et al⁽¹²⁾ se obtuvo un alfa de Cronbach de

0,94 para el total de la escala y para los componentes apoyo emocional/informacional, apoyo instrumental, interacción social positiva y apoyo afectivo 0,92; 0,79; 0,83 y 0,74 respectivamente.

PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Se entrevistó presencialmente a un familiar que cumplía la función de cuidador, se le explicó a cada familiar el objetivo del estudio, se entregó el consentimiento informado para su lectura, aceptación y firma correspondiente. Posteriormente, la investigadora administró el cuestionario, marcando las respuestas que los entrevistados iban respondiendo.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

La base de datos se desarrolló en el programa Microsoft Excel versión 2019 y el análisis estadístico se realizó en el software estadístico Stata versión 15,1 (Statacorp, licencia personal). Para las características generales se utilizó frecuencias absolutas y porcentajes. Para la repercusión familiar global y por áreas se identificó el nivel y sentido utilizando frecuencias y porcentajes, mientras que para el apoyo social se usó medias y desviaciones estándar (DE).

Para la asociación entre la repercusión familiar y las características generales se utilizaron la prueba exacta de Fisher o la prueba chi-cuadrado, mientras que para la repercusión familiar y apoyo social la prueba t de Student para varianzas iguales y la correlación de Spearman.

ASPECTOS ÉTICOS

El proyecto de estudio fue revisado y aprobado por el Comité Institucional de Ética en Investigación del Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores AMISTAD PERU – JAPÓN, aún no acreditado por el Instituto Nacional de Salud. Se realizó el proceso de consentimiento informado, y solo ingresaron al estudio los que aceptaron y firmaron el consentimiento informado. Asimismo, se respetó la confidencialidad de la información y se usaron códigos de identificación mas no identificadores personales.

RESULTADOS

El 44% de los pacientes y el 58% de los familiares tenía una edad de 30 a 59 años. El 62% de los pacientes fueron del sexo masculino mientras que el 68% de los familiares fueron del sexo femenino.

El mayor porcentaje de los pacientes y familiares tuvieron como grado de instrucción alcanzado el nivel secundario (42% y 30%, respectivamente). La lesión medular traumática representó el 52%, la paraplejía el 78%, y la lesión tipo ASIA A el 48%. El 34% de los cuidadores eran los cónyuges (tabla 1 y tabla 2). Prevalció el tipo de familia nuclear con el 48%, el nivel socioeconómico de pobreza extrema con el 62% y Lima Metropolitana como residencia habitual del paciente y familiar con el 58% (tabla 3).

En la tabla 4 se muestra la repercusión de la LME. En el área socioeconómica, la repercusión fue elevada o severa en el 92% y el sentido fue negativo en el 96% de los participantes; en el área socio psicológica, la repercusión elevada o severa en el 98% y el sentido fue negativo en el 96%; en el área de funcionamiento familiar, la repercusión fue elevada en el 84% y el sentido fue negativo en el 44% de los casos; y en el

área de estado de salud, la repercusión fue elevada o severa en el 78% y el sentido fue negativo en el 98%. En el global, la repercusión fue elevada o severa en el 100% con un sentido negativo de 94% de los casos.

En la tabla 5 se muestra la media y desviación estándar de las cuatro dimensiones del apoyo social en pacientes con lesión medular.

Se encontró relación estadísticamente significativa sólo entre el sexo del familiar ($p=0,043$), edad del paciente ($p=0,013$) y parentesco ($p=0,014$) con la repercusión familiar (tabla 6 y tabla 7). La prevalencia de repercusión familiar severa en las familiares mujeres es 9% mayor al de los varones ($RP=1,09$; $p=0,016$). Los familiares que tenían como parentesco ser hermano(a) ($RP=0,85$; $p<0,001$) e hijo(a) ($RP=0,90$; $p=0,044$) tuvieron menor prevalencia de repercusión familiar severa que los que tenían como parentesco el ser madre

Tabla 1. Características generales del paciente con lesión medular.

	Total (n=50)		Varones (n=31)		Mujeres (n=19)	
	n	%	n	%	n	%
Edad						
12 - 17 años	3	6,0	2	6,5	1	5,3
18 - 29 años	13	26,0	12	38,7	1	5,3
30 - 59 años	22	44,0	10	32,3	12	63,2
60 a más años	12	24,0	7	22,6	5	26,3
Grado de instrucción*						
Sin nivel	1	2,0	0	0,0	1	5,3
Primaria	8	16,0	3	9,7	5	26,3
Secundaria	21	42,0	13	41,9	8	42,1
Superior técnica	11	22,0	8	25,8	3	15,8
Superior universitaria	9	18,0	7	22,6	2	10,5
CIE-10						
Traumática (T09.3)	26	52,0	19	61,3	7	36,8
No traumática (G95.8)	24	48,0	12	38,7	12	63,2
Nivel de lesión						
Paraplejía	39	78,0	24	77,4	15	79,0
Cuadriplejía	11	22,0	7	22,6	4	21,0
Tipo de lesión °						
A	24	48,0	19	61,3	5	26,3
B	10	20,0	5	16,1	5	26,3
C	8	16,0	3	9,7	5	26,3
D	8	16,0	4	12,9	4	21,1

CIE-10: Clasificación Internacional de Enfermedades, 10ª edición

* Nivel terminado

° Clasificación de la American Spinal Injury Association (ASIA)

Tabla 2. Características generales del familiar del paciente con lesión medular.

	Total (n=50)		Varones (n=16)		Mujeres (n=34)	
	n	%	n	%	n	%
Edad						
18 - 29 años	14	28,0	4	25,0	10	29,4
30 - 59 años	29	58,0	10	62,5	19	55,9
60 a más años	7	14,0	2	12,5	5	14,7
Grado de instrucción*						
Sin nivel	2	4,0	1	6,3	1	2,9
Primaria	6	12,0	1	6,3	5	14,7
Secundaria	15	30,0	5	31,3	10	29,4
Superior técnica	14	28,0	2	12,5	12	35,3
Superior universitaria	13	26,0	7	43,8	6	17,7
Parentesco						
Padre	3	6,0	3	18,8	0	0,0
Madre	12	24,0	0	0,0	12	35,3
Hermano (a)	6	12,0	1	6,3	5	14,7
Cónyuge	17	34,0	6	37,5	11	32,4
Hijo (a)	11	22,0	6	37,5	5	14,7
Otro	1	2,0	0	0,0	1	2,9

* Nivel terminado

Tabla 3. Características generales de la familia del paciente con lesión medular (n=50).

	n	%
Tipo de familia		
Nuclear	24	48
Uniparental	8	16
Extensa	13	26
Compuesta	5	10
Residencia habitual		
Lima Metropolitana	29	58
Lima provincia	2	4
Otros departamentos	19	38
Nivel socioeconómico⁺		
No pobre	8	16
Pobre no extremo	11	22
Pobre extremo	31	62

⁺ Método de Línea de Pobreza por consumo

Tabla 4. Repercusión familiar por áreas y global en pacientes con lesión medular.

	Áreas de la repercusión familiar								Repercusión familiar global	
	Socioeconómica		Sociopsicológica		Funcionamiento familiar		Estado de salud			
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Niveles de la repercusión										
Repercusión leve	0	0,0	0	0,0	0	0,0	4	8,0	0	0,0
Repercusión moderada	4	8,0	1	2,0	1	2,0	7	14,0	0	0,0
Repercusión elevada	23	46,0	34	68,0	42	84,0	23	46,0	34	68,0
Repercusión severa	23	46,0	15	30,0	7	14,0	16	32,0	16	32,0
Sentido de la repercusión										
Positivo	2	4,0	0	0,0	19	38,0	1	2,0	0	0,0
Negativo	48	96,0	48	96,0	22	44,0	49	98,0	47	94,0
Neutro	0	0,0	2	4,0	9	18,0	0	0,0	3	6,0

Tabla 5. Apoyo social en pacientes con lesión medular.

Dimensiones	Apoyo social	
	media	DE
Apoyo emocional/informacional (puntos)	27,8	4,7
Apoyo instrumental (puntos)	15,2	2,5
Apoyo afectivo (puntos)	11,3	1,9
Interacción social positiva (puntos)	12,8	2,4

DE: desviación estándar

o padre. Los pacientes que tenían de 18 a 29 años, 30 a 59 años, 60 a más años presentaron menor prevalencia de repercusión familiar severa que los pacientes que tenían de 12 a 17 años (RP=0,87; RP=0,82; RP=0,77, respectivamente; $p<0,001$). Por otro lado, no se encontró correlación entre la repercusión familiar y el apoyo emocional/informacional ($\rho=0,05$; $p=0,719$), apoyo instrumental ($\rho=0,14$; $p=0,326$), apoyo afectivo ($\rho=0,12$; $p=0,395$) e interacción social positiva ($\rho=-0,13$; $p=0,364$).

DISCUSIÓN

La repercusión de la lesión medular espinal afecta diferentes áreas dentro de la familia y a su participación en la sociedad, donde los aspectos psicosociales como el apoyo social son importantes tanto como los aspectos clínicos; sin embargo, hay escasos estudios que hayan evaluado la relación entre la repercusión familiar y el apoyo social en familias de pacientes con lesión medular espinal.

Como principal hallazgo del estudio se encontró

que no existe asociación entre la repercusión familiar y el apoyo social. Existe una repercusión familiar elevada o severa de la LME en el área socioeconómica, sociopsicológica, funcionamiento familiar, estado de salud y repercusión global; y existen diferentes niveles de apoyo social en sus dimensiones emocional/informacional, instrumental, afectivo e interacción social positiva.

No se han encontrado estudios similares realizados en personas con lesión medular que se encuentran recibiendo tratamiento de rehabilitación en un centro hospitalario. Esta investigación no encontró relación entre la repercusión familiar y el apoyo social; sin embargo, según Herrera Santi ⁽⁵⁾, “a mayor capacidad adaptativa de la familia y más apoyo social recibido, menos impacto tienen los eventos en la salud familiar”. Son diferentes factores los que pueden influir en la variable repercusión familiar de los pacientes con lesión medular, es así que se encontró una relación positiva entre el dolor y el deterioro del estado de ánimo, la jornada laboral, las relaciones con otras personas y la falta de sueño ⁽⁹⁾. Adicionalmente, gran

Tabla 6. Repercusión familiar según las características generales del paciente con lesión medular, familiar y familia.

	Repercusión elevada (n=34)		Repercusión severa (n=16)		p	chi2
	n	%	n	%		
Edad del familiar						
18 - 29 años	9	26,5	5	31,3	1*	0,139
30 - 59 años	20	58,8	9	56,3		
60 a más años	5	14,7	2	12,5		
Sexo del familiar						
Masculino	14	41,2	2	12,5	0,043°	4,112
Femenino	20	58,8	14	87,5		
Grado de instrucción del familiar						
Sin nivel	2	5,9	0	0,0	0,718*	2,411
Primaria	3	8,8	3	18,8		
Secundaria	10	29,4	5	31,3		
Superior técnica	9	26,5	5	31,3		
Superior universitaria	10	29,4	3	18,8		
Edad del paciente						
12 - 17 años	0	0,0	3	18,8	0,013*	10,887
18 - 29 años	7	20,6	6	37,5		
30 - 59 años	16	47,1	6	37,5		
60 a más años	11	32,4	1	6,3		
Sexo del paciente						
Masculino	20	58,8	11	68,8	0,500°	0,455
Femenino	14	41,2	5	31,3		
Grado de instrucción del paciente						
Sin nivel	1	2,9	0	0,0	0,200*	6,124
Primaria	7	20,6	1	6,3		
Secundaria	11	32,4	10	62,5		
Superior técnica	7	20,6	4	25,0		
Superior universitaria	8	23,5	1	6,3		
CIE 10						
Traumática (T09.3)	18	52,9	8	50,0	0,846°	0,038
No traumática (G95.8)	16	47,1	8	50,0		
Nivel de lesión						
Paraplejía	25	73,5	14	87,5	0,232*	1,238
Cuadriplejía	9	26,5	2	12,5		
Tipo de lesión						
A	17	50,0	7	43,8	0,868*	0,674
B	6	17,7	4	25,0		
C	6	17,7	2	12,5		
D	5	14,7	3	18,8		

(página siguiente)

Tabla 6 (cont). Repercusión familiar según las características generales del paciente con lesión medular, familiar y familia.

	Repercusión elevada (n=34)		Repercusión severa (n=16)		p	chi2
	n	%	n	%		
Parentesco						
Padre	3	8,8	0	0,0		
Madre	4	11,8	8	50,0		
Hermano (a)	6	17,7	0	0,0	0,014*	14,005
Cónyuge	12	35,3	5	31,3		
Hijo (a)	9	26,5	2	12,5		
Otro	0	0,0	1	6,3		
Tipo de familia						
Nuclear	16	47,1	8	50,0		
Uniparental	6	17,7	2	12,5	0,912*	0,78
Extensa	8	23,5	5	31,3		
Compuesta	4	11,8	1	6,3		
Residencia habitual						
Lima Metropolitana	20	58,8	6	37,5		
Lima provincia	1	2,9	1	6,3	0,298*	2,052
Otros departamentos	13	38,2	9	56,3		
Nivel socioeconómico						
No pobre	7	20,6	1	6,3		
Pobre no extremo	7	20,6	4	25,0	0,525*	1,667
Pobre extremo	20	58,8	11	68,8		

* Prueba exacta de Fisher

° Prueba de chi-cuadrado

Tabla 7. Repercusión familiar y apoyo social en pacientes con lesión medular.

	Repercusión elevada (n=34)		Repercusión severa (n=16)		p
	media	DE	media	DE	
Apoyo social					
Apoyo emocional/informacional	27,5	4,5	28,3	5,1	0,617 ⁺
Apoyo instrumental	15	2,3	15,4	3	0,593 ⁺
Apoyo afectivo	11,2	1,8	11,6	2,1	0,510 ⁺
Interacción social positiva	12,9	2,3	12,6	2,8	0,614 ⁺

⁺ Prueba t de student para varianzas iguales

DE: desviación estándar

parte de los pacientes con LME presentan discapacidad permanente, y se ha encontrado relación con “variables sociodemográficas (escolaridad, ocupación y tipo de aseguramiento en salud), clínicas (tiempo de evolución de la lesión, nivel neurológico, y complicaciones

clínicas en el último año), y las variables asociadas a los servicios de rehabilitación (accesibilidad, aditamentos y la rehabilitación educativa y laboral)” .

Por otro lado, la repercusión familiar podría

explicarse por un modelo predictivo, tal como la calidad de vida en pacientes con lesión medular ha sido explicada por la evaluación combinada del estado de autoestima, satisfacción de apoyo social, potenciales funcionales, función motora y función sensorial ($R^2 = 0,861$). Sin embargo, cabe resaltar que los factores psicosociales son tan destacados como los factores clínicos para predecir la calidad de vida en las personas que presentan una LME, específicamente el apoyo social ⁽⁷⁾.

La repercusión familiar global y en el área socioeconómica, sociopsicológica y estado de salud, fue elevada y severa en la mayoría de los participantes y en más del 90% negativa, mientras que en el área de funcionamiento familiar en un 44% fue negativa, 38% positiva y 18% neutra. Esto podría explicarse porque el paciente al tener cierto nivel de dependencia, requiere el aumento de la comunicación, afectividad y cohesión entre los integrantes de su familia, para que una o más personas asuman el rol de cuidado. Sin embargo, esta necesidad puede ser cubierta dependiendo de la estructura y funcionamiento familiar previo a la LME, por lo que, en algunas familias, en vez de generar un mejor funcionamiento familiar, repercutiría de forma negativa ⁽¹³⁾. Se encontraron resultados similares de repercusión elevada y severa en las áreas socioeconómica, socio-psicológica, función familiar y estado de salud en otras patologías como la artritis reumatoide, ictus y otras enfermedades neurológicas ⁽¹⁴⁾.

Por otro lado, se encontró relación entre el sexo del familiar y el parentesco con la repercusión familiar; sin embargo, los resultados de otro estudio mostraron que dichas variables no se encuentran relacionadas con la calidad de vida de los familiares de los pacientes con LME ⁽¹⁵⁾. Los pacientes de 18 a más años tienen menos prevalencia de repercusión familiar severa que los pacientes que tienen de 12 a 17 años, lo que podría explicarse porque en los adolescentes se acentúan los cambios que presentan en su cuerpo y corporalidad en el cambio de la imagen de sí mismo, las relaciones contradictorias principalmente con su familia y amigos, la carga de la discapacidad y el proceso de adaptación a su condición ⁽¹⁶⁾.

En relación al apoyo social, a mayor puntaje la percepción de apoyo social es mayor, por lo que en las dimensiones emocional/informacional e interacción social positiva los participantes refirieron un apoyo social intermedio, mientras que en las dimensiones apoyo instrumental y apoyo afectivo un apoyo social

alto ⁽¹⁷⁾. Esto implica que la percepción de apoyo para realizar actividades de la casa, para atenderse con el médico cuando lo necesita, incluso para sentirse amado y tener a quien amar, es alto; sin embargo, para actividades que implican soporte psicológico y actividades recreativas, es medio. Esto podría explicarse a que la salud mental y el área social son las más afectadas en los familiares de estos pacientes ⁽¹⁸⁾, y a que después de la LME los gastos se incrementan pero los ingresos disminuyen ⁽¹⁹⁾.

Por otro lado, en un estudio iraní, se encontró que el apoyo social percibido en hombres con LME fue mayor pero no significativamente diferente al de las mujeres ⁽²⁰⁾; sin embargo, Jensen et al. ⁽²⁰⁾, concluyeron que el género masculino se asoció con niveles más bajos de apoyo social. En esta investigación, no se evaluó el apoyo social de acuerdo al sexo, pero si la repercusión familiar de acuerdo sexo, donde se encontró que no hubo diferencia estadísticamente significativa cuando los pacientes eran varones o mujeres, pero sí cuando se tomaba en cuenta el sexo del familiar.

Los resultados de esta investigación se deben interpretar con cautela, primero, no se tuvo el poder estadístico suficiente para encontrar la asociación entre el apoyo social y la repercusión familiar (apoyo emocional/informacional=7,6%, apoyo instrumental=7,1%, apoyo afectivo=9,6%, interacción social positiva=5,7%), ya que no se calculó tamaño de muestra porque no se encontraron datos de otras investigaciones que sean de utilidad para dicho cálculo, por lo que, solo se evaluaron a todos los familiares de los pacientes con lesión medular que cumplan los criterios de selección en un periodo de tres meses. Segundo, el apoyo social y repercusión familiar podría variar dependiendo del nivel de atención, categorización y ubicación de la institución prestadora de servicios de salud en los que los pacientes y familiares se atienden; incluso si éstos no están institucionalizados. Tercero, el cuestionario MOS (Medical Outcomes Study-Social Support Survey) no se encuentra validado en población peruana con lesión medular, pero si en pacientes con cáncer.

La LME genera severas repercusiones en los aspectos físico, psicológico y social tanto para el paciente como para la familia. Por lo que, la repercusión familiar es un fenómeno complejo que sería necesario abordarlo desde un enfoque sistémico que no solo contemple el apoyo social, sino otros factores internos y externos. Los centros de atención a personas con LME deben considerar estos aspectos en su abordaje.

Esta investigación concluye que no hay diferencias del apoyo social en los niveles de repercusión familiar de los pacientes con lesión medular espinal atendidos en un instituto de rehabilitación.

Declaración de financiamiento y de conflictos de intereses:

Esta investigación fue financiada por el Instituto Nacional de Rehabilitación “Dra. Adriana Rebaza Flores” AMISTAD PERÚ-JAPÓN. No se declaran conflicto de intereses.

Correspondencia:

Olinda Chávez-Cristóbal
Dirección postal: Prolongación Defensores del Morro
cuadra 213-215 Chorrillos
Correo electrónico: t_social111@hotmail.com

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- World Health Organization. Spinal Cord Injury. Ginebra: World Health Organization; 2013 (Citado el 27 de abril del 2021). Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/94190/9789241564663_eng.pdf;jsessionid=08FB57F29168C89BCD2AD783272FECE8?sequence=1
- Álvarez-González CR, Cardoso-Suárez T, Zamora-Pérez F, Pérez-Pérez AE, Martínez-Aching GT. Caracterización del paciente lesionado medular según deterioro neurológico y discapacidad. *Rev Ecuatoriana Neurol.* 2009 (Citado el 27 de abril del 2021); 18(1–2). Disponible en: http://revecuatneurol.com/magazine_issue_article/caracterizacion-del-paciente-lesionado-medular/
- Henaó-Lema CP, Pérez-Parra JE. Lesiones medulares y discapacidad: revisión bibliográfica. *Aquichan.* 2010 (Citado el 27 de abril del 2021); 10:157–72. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74116245006>
- Herrera PM. Impacto de los acontecimientos significativos de la vida familiar en la salud de la familia. *La Habana: Universidad de Ciencias Médicas de la Habana;* 2010 (Citado el 27 de abril del 2021). 216 p. Disponible en: <https://repositorioslatinoamericanos.uchile.cl/handle/2250/140136>
- Herrera PM, González I, Soler S. Metodología para evaluar el impacto de los acontecimientos vitales de la salud familiar. *Rev Cuba Med Gen Integr.* 2002 (Citado el 27 de abril del 2021); 18(2):169–72. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252002000200013&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Reséndiz G. El abordaje familiar en el contexto de la discapacidad. Algunas consideraciones para establecer relaciones entre el personal de salud y la familia del paciente. *Ens científico.* 2013 (Citado el 27 de abril del 2021); 2(1):23–7. Disponible en: www.medigraphic.org.mxhttp://www.medigraphic.com/ridwww.medigraphic.org.mx
- Ekechukwu E, Ikrecheró J, Ezeukwu A, Egwuonwu A, Umar L, Badaru U. Determinants of quality of life among community-dwelling persons with spinal cord injury: A path analysis. *Niger J Clin Pract [Internet].* 2017 (Citado el 27 de abril del 2021); 20(2):163–169. DOI: 10.4103/1119-3077.187328
- Henaó CP, Pérez JE, Acosta ML, Parra SJ, Quino AC. Predicción del grado de discapacidad en adultos con lesión medular de Bogotá, usando el WHO-DAS II. *Rehabilitación.* 2015 (Citado el 27 de abril del 2021); 49(2):75–81. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0048712015000079>
- Khazaeipour Z, Ahmadipour E, Rahimi-Movaghar V, Ahmadipour F, Vaccaro AR, Babakhani B. Association of pain, social support and socioeconomic indicators in patients with spinal cord injury in Iran. *Spinal Cord [Internet].* 2017 (Citado el 27 de abril del 2021); 55(2):180–186. DOI: 10.1038/sc.2016.160
- Obembe AO, Goldsmith CH, Simpson LA, Sakakibara BM, Eng JJ. Support service utilization and out-of-pocket payments for health services in a population-based sample of adults with neurological conditions. *Vigo D, editor. PLoS One [Internet].* 2018 (Citado el 11 de marzo de 2019); 13(2):e0192911. DOI: 10.1371/journal.pone.0192911
- Federación Nacional ASpaym. Análisis sobre la lesión medular en España. Madrid: Federación Nacional ASpaym; 2012. (Citado el 27 de abril del 2021). Disponible en: http://www.aspaym.org/pdf/publicaciones/LM_Aspaym_Media.pdf
- Londoño NH, Rogers HL, Castilla JF, et al. Validación en Colombia del cuestionario MOS de apoyo social. *Int J Psychol Res.* 2012 (Citado el 27 de abril del 2021); 5(1):142–50. Disponible en: <https://biblat.unam.mx/es/revista/international-journal-of-psychological-research/articulo/validacion-en-colombia-del-cuestionario-mos-de-apoyo-social>
- Beauregard L, Guindon A, Noreau L, Lefebvre H, Boucher N. Community needs of people living with spinal cord injury and their family. *Top Spinal Cord Inj Rehabil [Internet].* 2012 (Citado el 25 de marzo de 2022) 18(2):122–5. DOI: 10.1310/sci1802-122.
- Bucki B, Spitz E, Baumann M. Emotional and social repercussions of stroke on patient-family caregiver dyads: Analysis of diverging attitudes and profiles of the differing dyads. *PLoS One [Internet].* 2019 (Citado el 11 de marzo de 2019); 14(4): e0215425. DOI: 10.1371/journal.pone.0215425
- Farajzadeh A, Akbarfahimi M, Maroufizadeh S, Miri Lavasani N. Factors Associated with Quality of Life

- among Caregivers of People with Spinal Cord Injury. *Occup Ther Int* [Internet]. 2021 (Citado el 23 de marzo de 2022); 9921710. DOI: 10.1155/2021/9921710.
16. Duarte Torres DM, Torres Bolaños YM, Moreno Fergusson ME. Body and Corporality in adolescents and young adults with spinal cord injury. *Invest Educ Enferm* [Internet]. 2016 (Citado el 23 de marzo de 2022); 34(1):84-93. DOI: 10.17533/udea.iee.v34n1a10. PMID: 28569977.
17. Zanini DS, Peixoto EM, Nakano TC. Escala de apoio social (MOS-SSS): proposta de normatização com referência nos itens. *Temas em Psicol.* 2018 (Citado el 27 de abril del 2021); 26(1):387–99. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2358-18832018000100387&lng=en&nrm=iso&tlng=en
18. Lynch J, Cahalan R. The impact of spinal cord injury on the quality of life of primary family caregivers: a literature review. *Spinal Cord* [Internet]. 2017 (Citado el 23 de marzo de 2022);55(11):964-978. DOI: 10.1038/sc.2017.56
19. Kalyani HH, Dassanayake S, Senarath U. Effects of paraplegia on quality of life and family economy among patients with spinal cord injuries in selected hospitals of Sri Lanka. *Spinal Cord* [Internet]. 2015 (Citado el 23 de marzo de 2022); 53(6):446-50. DOI: 10.1038/sc.2014.183.
20. Khazaeipour Z, Hajiaghababaei M, Mirminachi B, Vaccaro AR, Rahimi-Movaghar V. Social support and its association with depression, gender and socioeconomic indicators in individuals with spinal cord injury in Iran. *Spinal Cord* [Internet]. 2017 (Citado el 5 de enero de 2021); 55(11):1039–1044. DOI: 10.1038/sc.2017.80
21. Jensen MP, Smith AE, Bombardier CH, Yorkston KM, Miró J, Molton IR. Social support, depression, and physical disability: Age and diagnostic group effects. *Disabil Health J* [Internet]. 2014 (Citado el 11 de marzo de 2019); 7(2):164–72. DOI: 10.1016/j.dhjo.2013.11.001

Recibido: 15/06/2021

Aceptado: 17/02/2022