

## **sobrecarga del cuidado e impacto en la calidad de vida relacionada a la salud de los cuidadores de individuos con lesión medular<sup>1</sup>**

Paula Cristina Nogueira<sup>2</sup>  
Soraia Assad Nasbine Rabe<sup>3</sup>  
Maria Helena Larcher Caliri<sup>4</sup>  
Rosana Aparecida Spadoti Dantas<sup>4</sup>  
Vanderlei José Haas<sup>5</sup>

**Objetivo:** análisis del 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). **Método:** estudio observacional, de corte transversal, realizado por revisión de prontuarios y aplicación de cuestionarios. Fueron utilizadas las escalas de Short Form 36 (SF-36) para evaluar la CVRS, Caregiver Burden Scale (CBScale) 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. **Resultado:** de las características clínicas que aportaron para mayor sobrecarga del cuidado y peor CVRS se destacaron individuos cuadripléjicos y con complicaciones secundarias. Al asociar la sobrecarga del cuidado con la CVRS se logró que cuanto mayor la sobrecarga peor a CVRS. **Conclusión:** precaver la sobrecarga del cuidado por medio de estrategias de adorno para alta, integración de la red de apoyo y acceso a servicios de salud, podrían minimizar los efectos de la sobrecarga del cuidado y aportar para una mejor CVRS.

**Descriptor:** Calidad de Vida; Cuidadores; Traumatismos de la Médula Espinal; Actividades Cotidianas.

<sup>1</sup> Artículo parte de Tesis de Doctorado "Sobrecarga do cuidado e qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de indivíduos com lesão medular", presentada a la Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Brasil.

<sup>2</sup> Estudiante de postdoctorado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Brasil.

<sup>3</sup> Profesor Doctor, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Brasil.

<sup>4</sup> PhD, Profesor Asociado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Brasil.

<sup>5</sup> PhD, Profesor Visitante, Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Brasil.

Correspondencia:

Soraia Assad Nasbine Rabe  
Universidade de São Paulo  
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto  
Avenida dos Bandeirantes, 3900  
Bairro: Monte Alegre  
CEP: 14040-902, Ribeirão Preto, SP, Brasil  
Email: soraia@eerp.usp.br

## **Sobrecarga do cuidado e impacto na qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de indivíduos com lesão medular**

Objetivo: analisar a sobrecarga do cuidado e impacto na Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) dos cuidadores de indivíduos com lesão medular traumática (LMT). Método: este é um estudo observacional, de corte transversal, realizado por revisão de prontuários e aplicação de questionários. Foram utilizadas as escalas Short Form 36 (SF-36) para avaliar a QVRS, Caregiver Burden Scale (CBScale) para sobrecarga do cuidado, e os resultados foram analisados quantitativamente. A maioria dos indivíduos com LMT era do sexo masculino, com média de idade de 35,4 anos, com predomínio de lesão torácica, seguida de lesão cervical. A maioria dos cuidadores era do sexo feminino, com média de idade de 44,8 anos. Resultado: das características clínicas que contribuíram para maior sobrecarga do cuidado e pior QVRS destacaram-se indivíduos com tetraplegia e com complicações secundárias. Ao associar a sobrecarga do cuidado com a QVRS, obteve-se que quanto maior a sobrecarga pior a QVRS. Conclusão: prevenir a sobrecarga do cuidado por meio de estratégias de preparo para alta, integração da rede de apoio e acesso a serviços de saúde, poderia minimizar os efeitos da sobrecarga do cuidado e contribuir para melhor QVRS.

Descritores: Qualidade de Vida; Cuidadores; Traumatismos da Medula Espinhal; Atividades Cotidianas.

## **Burden of care and its impact on health-related quality of life of caregivers of individuals with spinal cord injury**

Objective: to analyze the impact and burden of care on the Health-Related Quality of Life (HRQOL) of caregivers of individuals with a spinal cord injury (SCI). Method: cross-sectional observational study carried out by reviewing medical records and applying questionnaires. The scale Short Form 36 (SF-36) was used to assess HRQOL and the Caregiver Burden Scale (CBScale) for care burden. Results were analyzed quantitatively. Most patients with SCIs were male, aged 35.4 years old on average, with a predominance of thoracic injuries followed by cervical injuries. Most caregivers were female aged 44.8 years old on average. Results: tetraplegia and secondary complications stand out among the clinical characteristics that contributed to greater care burden and worse HRQOL. Association between care burden with HRQOL revealed that the greater the burden the worse the HRQOL. Conclusion: Preventing care burden through strategies that prepare patients for hospital discharge, integrating the support network, and enabling access to health care services are interventions that could minimize the effects arising from care burden and contribute to improving HRQOL.

Descriptors: Quality of Life; Caregivers; Spinal Cord Injuries; Activities of Daily Living.

## **Introducción**

La lesión medular traumática (LMT) es un evento complejo que trae alteraciones bio psicosociales que pueden influenciar la salud y la Calidad de Vida (CV) del individuo portador, y del cuidador familiar que asume la asistencia en el domicilio.

Según la Organización Mundial de Salud (OMS), CV es la percepción del individuo con relación 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, característica ambientales y calidad espiritual<sup>(1)</sup>.

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 sinónimo del término "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, bien estar, autoestima, ansiedad y depresión. El dominio social incluye aspectos de la rehabilitación para el trabajo, ocio, interacción social y familiar<sup>(2)</sup>.

Centros de investigaciones en ámbito mundial han realizado estudios sobre calidad de vida de personas con

condiciones crónicas de salud, con la finalidad de desvelar el fenómeno y promover intervenciones que objetiven su mejoría. Esa estrategia se extiende a las personas con lesión medular<sup>(3)</sup>. La CV de la persona después del evento de la LMT depende de varios factores entre ellos, la asistencia multiprofesional, y arreglo para la continuidad del cuidado en domicilio, así como, la participación en programa de rehabilitación.

La disminución de la capacidad funcional del individuo después de la LMT, no compromete la CV y la CVRS del paciente exclusivamente, hay también un impacto en la familia que necesita re-estructurarse 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 Sobrecarga se refiere al impacto que el cuidado, en términos físico, psicológico, social y financiero, causa al cuidador de una persona enferma y/o incapacitada de realizar sus actividades de vida diaria (AVD). Frecuentemente, el término sobrecarga del cuidado, es usado para cuidadores informales que son los cuidadores familiares que no son pagados para que presten el cuidado y no tiene formación en el área de la salud<sup>(4)</sup>.

La mensuración de la sobrecarga del cuidado y de la CVRS 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 esos individuos.

Aunque toda la familia sea afectada por la enfermedad, es un miembro de esta, denominado cuidador primario, que asume el cuidado del paciente en la asistencia física, emocional y hasta misma financiera. El impacto del estrés crónico puede manifestarse en el cuidador, por medio de problemas físicos y psicológicos, quiénes influyen en el tipo de cuidado que el paciente pasa a recibir<sup>(4)</sup>. Una atención especial al cuidador, por tanto, puede aportar para mejorar la CV del mismo, así como del paciente y de toda la familia.

No solamente la CV de los pacientes como también la del cuidador puede ser alterada debido a los problemas y a la sobrecarga enfrentados por los cuidadores en pasar del cuidar y sus consecuencias<sup>(5)</sup>.

Objetivando colaborar en el avance del conocimiento sobre el asunto, esta investigación buscó evaluar la sobrecarga del cuidado y el impacto sobre la CVRS de los cuidadores de los individuos con LMT.

## Metodología

Este estudio observacional, de corte transversal y naturaleza descriptiva fue sometido a la analice por el

Comité de Ética en Investigación y aprobado (nº proceso 3034/2009).

Primero, fue realizado un levantamiento en prontuarios de las instituciones de salud habilitadas al Sistema Único de Salud (SUS) en Ribeirão Preto, para identificación de los sujetos de la investigación. Posteriormente, la investigadora fue al domicilio de los sujetos y aplicó los cuestionarios, Short Form 36 (SF-36)<sup>(6)</sup> para evaluar la CVRS y Caregiver Burden Scale (CBScale)<sup>(4)</sup> para evaluar la sobrecarga del cuidado, ambos validados en Brasil.

El SF-36 es un instrumento genérico de evaluación de la CVRS, compuesto de 36 ítems, divididos en ocho dominios (capacidad funcional, aspectos físicos, dolor, estado general de salud, vitalidad, aspectos sociales, aspectos emocionales y salud mental) evaluados en una escala de cero a 100 (mayores valores indican mejor CVRS en el respectivo dominio)<sup>(6)</sup>. El CBScale es un instrumento compuesto de 22 ítems divididos en cinco dominios (tensión general, aislamiento, decepción, involucramiento emocional y ambiente) evaluados separadamente o sumados para lograrse un único valor para la sobrecarga del cuidador. El score global de la escala varía de 22 a 88, mayores valores indican mayor sobrecarga<sup>(4)</sup>.

Los criterios de inclusión para el individuo con LMT participar de la investigación fueron: residir en el municipio de Ribeirão Preto y de la región perteneciente al Departamento Regional de Salud - DRS XIII; capaces de entender y contestar las preguntas pertinentes al estudio; han sufrido el trauma en el período de diciembre de 1998 a diciembre de 2008 y ser atendidos en los servicios de salud habilitados al SUS, edad igual o superior a 18 años en el momento de la recogida de datos. Los criterios de inclusión para los cuidadores fueron: individuos considerados como miembros de las familias e indicados por los individuos con LMT como su cuidador principal. Para la selección de los sujetos de la investigación fue realizada la revisión de prontuarios de los individuos con LMT y 102 atendieron a los criterios de inclusión. De éstos, 32 fueron excluidos (13 por óbito, 15 no fueron encontrados en la dirección y teléfono que constaba en el prontuario y cuatro habían se alterado para otra ciudad fuera de la región de cobertura de la DRS XIII), totalizando 70 individuos con LMT. De éstos, 11 refirieron ser independientes para las AVD y que no tenían un cuidador. Así, la población final fue de 59 individuos con LMT y sus respectivos cuidadores.

Los datos fueron colectados después de la aclaración sobre la investigación y el consentimiento de los participantes, mediante firma en el Término de Consentimiento Libre y Esclarecido.

Para análisis de los datos fue utilizado el aplicativo SPSS (*Statistical Package for the Social Science*),

versión 15.0. En la comparación de medias entre grupos categorizados en variables cualitativas fue empleado la prueba *t de Student*, utilizándose la prueba alternativa basada en puestos de *Mann-Whitney* y *Kruskal-Wallis* cuando los pre-requisitos de la prueba *t* y de la ANOVA (análisis de variancia) no fueron atendidos (normalidad para grupos pequeños,  $n < 30$ ). El coeficiente de correlación de *Pearson* fue empleado en el análisis bivariada de variables cuantitativas<sup>(7)</sup>. En cuanto a la clasificación usada para interpretar las fuerzas de las correlaciones (valores de "r"), en este estudio, fue utilizado la clasificación que considera valores hasta 0,30 de flaca correlación y de poca aplicabilidad clínica, mismo cuando estadísticamente significantes; valores entre 0,30 y 0,50 de comedia magnitud y valores arriba de 0,50 de fuerte magnitud<sup>(7)</sup>.

## Resultados

De los 59 individuos que sufrieron LMT, en la región de abarcamiento de la DRS XIII, 52 (88,2%) eran del sexo masculino y 38 (64,4%) tenían edad entre 20 a 39 años, con la media de edad de 37 años (DP=10,6). Las principales causas del trauma fueron: accidentes con vehículos automotores 22 (37,3%) y herida por arma de fuego 17 (22%); 31 (52,5%) tuvieron lesión torácica siendo que 43 (72,8%) se pusieron paraplégicos y 16 (27,2%) cuadriplégicos; 32 (54,3%) desarrollaron alguna complicación secundaria al trauma, siendo la úlcera por

presión (UPP) la complicación más prevalente, seguida de infección del trato urinario.

De los cuidadores, 53 (89,8%) eran del sexo femenino, siendo que 22 (37,3%) eran esposas, 14 (23,7%) hermanos y 9 (15,3%) hermanas. La media de edad fue de 44,8 años (DP=14,7). Cuarenta cuatro (74,6%) eran casados y 38 (64,4%) presentaron bajo nivel de escolaridad, siendo que de éstos, 20 (33,9%) no habían concluido la enseñanza fundamental y 18 (30,5%) tenían la enseñanza fundamental completa. Veintitrés cuidadores (39%) dejaron el trabajo, referente a la actividad laboral, para cuidar del individuo con LMT en domicilio. Los cuidadores citaron varios tipos de atenciones prestados en el día a día, quiénes van del auxilio de las AVD a los individuos más dependientes, al adorno de la alimentación y el acompañamiento en las consultas para aquéllos más independientes.

En cuanto a los problemas de salud entre los cuidadores, 29 (49,2%) refirieron tener algún tipo, destacándose los casos de hipertensión arterial, 18 (30,5%) y depresión seis (10%).

En las Tablas 1 y 2 están presentadas las asociaciones de las características clínicas de los individuos con LMT y de la sobrecarga del cuidado y CVRS de los cuidadores.

La Tabla 1 muestra las asociaciones de las consecuencias del nivel de lesión con la sobrecarga del cuidado.

Tabla 1 - Comparación de las medidas de posición y variabilidad de los scores de sobrecarga, considerando la consecuencia del nivel neurológico de la LMT. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2010

CBScale	Cuadriplejia				p*
	Sí (n=32)		No (n=27)		
	$\bar{x}$ (DP)	Mediana	$\bar{x}$ (DP)	Mediana	
Sobrecarga total	2,05 (0,53)	1,81	1,81 (0,71)	1,56	0,04
Dominios					
Tensión general	2,24 (0,69)	2,12	1,82 (0,83)	1,50	0,02
Aislamiento	1,89 (0,81)	1,66	1,56 (0,77)	1,33	0,06
Decepción	2,08 (0,65)	2,00	1,88 (0,83)	1,80	0,24
Envolvimiento emocional	1,64 (0,71)	1,33	1,57 (0,88)	1,00	0,29
Ambiente	2,08 (0,76)	2,00	2,16 (0,83)	2,00	0,80

\*Prueba de *Mann-Whitney*.

Se verificó en la variable presencia de cuadriplejia que la sobrecarga del cuidado fue mayor, en 4 de los 5 dominios y en la Sobrecarga total, con valores de  $p < 0,05$ .

En la Tabla 2, son presentadas las asociaciones de la presencia de complicaciones después de la LMT, con la sobrecarga del cuidado.

Tabla 2 - Comparación de las medidas de posición y variabilidad de los scores de sobrecarga, considerando la presencia de complicación en el individuo con LMT. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2010

CBScale	Presencia de complicación				p*
	Sí (n=32)		No (n=27)		
	$\bar{x}$ (DP)	Mediana	$\bar{x}$ (DP)	Mediana	
Sobrecarga total	1,93 (0,66)	1,75	1,81 (0,68)	1,59	0,49
Dominios					
Tensión general	1,94 (0,82)	1,75	1,91 (0,82)	1,62	0,90
Aislamiento	1,79 (0,79)	1,66	1,47 (0,76)	1,00	0,12
Decepción	2,06 (0,83)	2,00	1,78 (0,71)	1,60	0,18
Envolvimiento emocional	1,57 (0,86)	1,00	1,62 (0,82)	1,33	0,84
Ambiente	2,18 (0,85)	2,00	2,20 (0,75)	2,00	0,71

\*Prueba t de Student.

En cuanto la presencia de complicaciones, se identificó que las medias en tres de los cinco dominios de la CBScale y en la Sobrecarga total fueron mayores cuando el individuo con LMT presentó complicación, aunque esas diferencias

no hubiesen sido estadísticamente significantes.

Los resultados de las tablas 3 y 4 se refieren a las asociaciones de las consecuencias de la LMT con la QVRS de los cuidadores.

Tabla 3 - Comparación de las medidas de posición y variabilidad de los scores de los dominios de CVRS del cuidador, considerando la consecuencia del nivel neurológico del individuo con LMT. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2010

Dominios	Cuadriplejía				p*
	Sí (n=32)		No (n=27)		
	$\bar{x}$ (DP)	Mediana	$\bar{x}$ (DP)	Mediana	
Capacidad funcional	64,00 (24,5)	65,00	71,25 (28,0)	80,00	0,23
Aspectos físicos	33,33 (37,4)	25,00	58,52 (41,0)	75,00	0,04
Dolor	44,00 (19,0)	42,00	63,00 (24,6)	62,00	0,01
Estado general de salud	62,60 (18,6)	62,00	66,02 (23,2)	67,00	0,51
Vitalidad	59,66 (20,6)	55,00	59,43 (27,6)	62,50	0,99
Aspectos sociales	67,50 (29,4)	87,50	73,57 (30,3)	87,50	0,36
Aspectos emocionales	48,89 (43,4)	33,33	64,39 (43,9)	100,0	0,22
Salud mental	69,33 (18,9)	68,00	65,54 (23,9)	70,00	0,69

\*Prueba de Mann-Whitney.

Se observó, al analizar las medianas, que la CVRS 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 (mediana 25,00;  $p < 0,05$ ) y Dolor (mediana 42,00;  $p < 0,05$ ).

Tabla 4 - Comparación de las medidas de posición y variabilidad de los scores de los dominios de CVRS del cuidador, considerando la presencia de complicaciones para los individuos con LMT. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2010

Dominio	Presencia de complicación				p*
	Sí (n=32)		No (n=27)		
	$\bar{x}$ (DP)	Mediana	$\bar{x}$ (DP)	Mediana	
Capacidad funcional	68,28 (27,4)	75,00	70,74 (27,3)	80,00	0,73
Aspectos físicos	48,44 (41,1)	50,00	56,48 (41,9)	75,00	0,46
Dolor	56,16 (21,7)	52,00	60,55 (27,9)	61,00	0,50
Estado general de salud	61,87 (18,9)	57,00	69,04 (24,9)	77,00	0,22
Vitalidad	58,44 (25,1)	75,00	60,74 (27,1)	65,00	0,73
Aspectos sociales	67,58 (30,8)	55,00	77,31 (28,6)	87,50	0,21
Aspectos emocionales	54,17 (46,2)	66,66	67,90 (40,8)	100,0	0,23
Salud mental	67,50 (23,3)	66,00	65,33 (22,2)	72,00	0,72

\*Prueba t de Student.

Cuando el individuo con LMT presentó alguna complicación, la CVRS del cuidador fue peor, aparte del dominio Salud Mental. Mientras, las diferencias entre las medias de los grupos con y sin complicación no fueron

estadísticamente significantes.

En la Tabla 5, son presentados los resultados de las correlaciones entre la sobrecarga del cuidado y la CVRS del cuidador.

Tabla 5 - Correlaciones entre sobrecarga del cuidado y CVRS de los cuidadores de individuos con LMT. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2010

Dominios QVRS	Sobrecarga del cuidado					
	Tensión general	Aislamiento	Decepción	Envolvimiento emocional	Ambiente	Sobrecarga total
	r	r	r	r	r	r
Capacidad funcional	-0,34 <sup>†</sup>	-0,30*	-0,18	-0,12	-0,08	-0,28*
Aspectos físicos	-0,52 <sup>†</sup>	-0,41 <sup>†</sup>	-0,29*	-0,23	-0,15	-0,44 <sup>†</sup>
Dolor	-0,69 <sup>†</sup>	-0,54 <sup>†</sup>	-0,53 <sup>†</sup>	-0,40 <sup>†</sup>	-0,27*	-0,64 <sup>†</sup>
Estado general de salud	-0,30*	-0,25*	-0,27*	-0,13	-0,23	-0,30*
Vitalidad	-0,53 <sup>†</sup>	-0,48 <sup>†</sup>	-0,44 <sup>†</sup>	-0,26*	-0,30*	-0,52 <sup>†</sup>
Aspectos sociales	-0,66 <sup>†</sup>	-0,58 <sup>†</sup>	-0,58 <sup>†</sup>	-0,34 <sup>†</sup>	-0,41 <sup>†</sup>	-0,66 <sup>†</sup>
Aspectos emocionales	-0,50 <sup>†</sup>	-0,48 <sup>†</sup>	-0,30*	-0,09	-0,16	-0,42 <sup>†</sup>
Salud mental	-0,52 <sup>†</sup>	-0,43 <sup>†</sup>	-0,51 <sup>†</sup>	-0,24	-0,29*	-0,52 <sup>†</sup>

\*p ≤ 0,05

<sup>†</sup> p ≤ 0,01

r = Correlación de Pearson.

En el análisis de los resultados de las correlaciones entre la sobrecarga del cuidado y la CVRS de los cuidadores, se observó, que, todas las correlaciones fueron negativas indicando que cuanto mayor la sobrecarga del cuidado, peor la CVRS del cuidador.

Para la mayoría de los dominios, las correlaciones fueron de comedidas a fuertes y estadísticamente significantes, entre ellas, se destacaron las correlaciones fuertes con valores de r mayores de 0,5 y p ≤ 0,01.

## Discusión

El perfil socio-demográfico de los individuos participantes de este estudio corrobora con otros, que destacan como población más alcanzada por la LMT, la de los adultos jóvenes, con edad entre 18 y 35 años y con predominio del sexo masculino<sup>(8-11)</sup>.

Con relación a las causas de la LMT, actos de violencia han sido observados en Brasil y en otras partes del mundo como frecuente factor causal<sup>(8-12)</sup>.

En un estudio retrospectivo nacional, en un hospital universitario, terciario, en el interior de la provincia de São Paulo, con revisión de prontuarios, para verificar la ocurrencia de la UPP, en pacientes con LMT internados entre los años de 2000 a 2003, se encontró entre otros resultados, que la mayor causa del trauma fue debido a la FAF (44,7%), seguida por colisión/volcamiento de vehículo (23,4%)<sup>(9)</sup>.

Esos resultados, así como de otros estudios confirmaron que la violencia urbana, los accidentes de tránsito y de trabajo ha sido importantes agentes causadores de incapacidades en Brasil, especialmente en centros urbanos de medio y grande Portes<sup>(8-12)</sup>.

Otro factor determinante para conocer la magnitud del problema y construir la planificación de la asistencia al individuo con LMT se hace desde la identificación del nivel de la LMT, visto que éste determina la capacidad funcional esperada.

El examen neurológico, para el establecimiento del nivel de la LMT, considera el segmento más bajo de la medula espinal que tiene la función motora y sensorial intactas. Las lesiones pueden ser completas o incompletas. La lesión completa envuelve la pérdida de todas las funciones motora, sensorial y reflejos abajo del nivel de la lesión medular. En la lesión incompleta, hay preservación parcial de la función motora, sensorial, o ambas, abajo del nivel neurológico de la lesión<sup>(13)</sup>.

Los individuos con LMT pierden la capacidad de moverse incluyendo la pérdida de la capacidad de regir y controlar algunas actividades y reacciones corporales, así como, pueden presentar, también, pérdida de la sensibilidad en algunos miembros del cuerpo. Esto implica en una sensación de imposibilidad, reflejada en situaciones de limitación y dependencia.

Consecuentemente, el individuo se vuelve dependiente del cuidador para realización de las AVD,

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<sup>(14)</sup>.

Con eso, el cuidador familiar pasa por varias situaciones referentes al desempeño de ese papel. Primero hay la preocupación acerca de la condición y estabilidad del individuo con LMT. Al mismo tiempo en el que el cuidador necesita aprender las diversas especificidades que avienen de la LMT, él/ella necesita aprender también las atenciones con la vejiga, intestino, respiración, como hacer la inspección diaria de la piel y reconocer las señales de UPP. Así, hay muchos ajustamientos en el estilo de vida del cuidador que necesitan ser hechos a lo largo del tiempo de cuidado.

Entre las complicaciones encontradas en ese estudio, se destacó la UPP. Varios estudios con LMT traen la UPP como la principal complicación en esos pacientes<sup>(8-9,15-16)</sup>. Tales ocurrencias pueden ser prevenidas o amenizadas con el acompañamiento del individuo en Unidades de Salud, ambulatorios o Servicios de Rehabilitación. Mientras, otros estudios realizados en el municipio de Ribeirão Preto han identificado la persistencia de esos problemas en esta población<sup>(8-9,15,17)</sup>.

En cuanto a las características socio-demográficas y clínicas de los cuidadores, varios estudios presentaron resultados semejantes, quiénes destacaron el predominio de cuidadoras del sexo femenino, casadas, con media de edad de 45 a 50 años y con bajo nivel de escolaridad<sup>(9,18-21)</sup>.

En este estudio, 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 del lar, de la familia y del familiar enfermo.

Muchos factores han sido considerados por la literatura, como de riesgo para el desarrollo de problemas de salud en el cuidador. Factores que no se relacionan apenas con el paciente, pero a los propios cuidadores, tales como, edad, sexo, grado de parentesco, calidad de la interrelación con el paciente<sup>(19,21-22)</sup>.

En un estudio con cuidadores de los veteranos americanos, para evaluar el impacto de la sobrecarga del cuidado en la CVRS, los investigadores encontraron que la sobrecarga aportó para una peor CVRS en casi todos sus dominios. Cuando compararon la sobrecarga objetivo y la sobrecarga subjetiva del cuidado con los ocho dominios del SF-36, la sobrecarga objetivo tuvo una relación más fuerte con casi todos los dominios del SF-36, excepto para el dominio salud mental, lo que puede ser explicado por el bajo "estatus" socio-económico de los cuidadores. Los hallazgos de la investigación destacaron

que la sobrecarga del cuidado afectó el estado de salud del cuidador, a través de la vitalidad y salud mental, las cuales concluyentemente resultaron en la disminución del desempeño en los demás dominios de la salud<sup>(23)</sup>.

En otro estudio con 50 individuos con LMT y sus cuidadores familiares, la investigadora evaluó la CV de los individuos con el instrumento de QV *Whoqol-Bref* y la sobrecarga de los cuidadores con el instrumento *Zarit Burden Inventory* (ZBI). Encontró que la sobrecarga del cuidado tiene una correlación negativa con el nivel de incapacidad, independencia física, movilidad, integración social y scores de CV de los individuos con LMT, destacando los dominios: Físico, Psicológico y Ambiente<sup>(24)</sup>.

En Colombia, los investigadores evaluaron las necesidades más frecuentes de 37 cuidadores familiares de individuos con LMT, utilizando un instrumento con 27 cuestiones, subdivididas en cinco escalas y nueve sub escalas (necesidad emocional, económica, salud física y psicológica, de dormir, de tener descansos, soporte social, de información y de soporte en la comunidad). Como resultados lograron que las necesidades de salud física, emocional y socio-económica fueran las que más se correlacionaron, positivamente, con la depresión y sobrecarga<sup>(25)</sup>.

Se observó por las evidencias de la literatura que, no apenas el individuo, pero también su cuidador presentan necesidades después de la LMT y éstas, si no son atendidas, afectarán directamente en la sobrecarga del cuidado y en la CV del cuidador.

Así, es imperioso disponer los cuidadores que asistirán a las personas con LMT en sus domicilios, por medio de estrategias educativas, una vez que la tarea de cuidar a un adulto dependiente es desgastante y puede generar riesgos a la salud del cuidador. De esa forma, el enfermero tiene responsabilidad ética y legal por la planificación de las acciones educativas para el arreglo del día de: individuo con LMT/cuidador.

## Consideraciones finales

La LMT ocasiona problemas de naturaleza física, psicosocial, emocional y económica, quiénes afectan no solamente el individuo que sufrió la lesión, pero también su familia. Esos problemas aportan para una insatisfacción con la vida y consecuentemente para una disminución en la CV del día de paciente-cuidador.

El cuidador, generalmente, no está listo para asumir todo el cuidado y las responsabilidades que le son exigidas. Él/ella si depara con una situación repentina y nueva y necesita ser debidamente listo para asumir tales responsabilidades.

El arreglo del individuo con LMT y su cuidador para la alta hospitalario debe ser iniciado lo más precoz posible durante la hospitalización. El proceso de acogimiento, apoyo, aclaraciones de dudas son necesarios, para que el individuo y su cuidador puedan adquirir nuevos conocimientos y habilidades para adaptación 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.

## Referencias

1. Fleck MPA. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2000;5(1):33-8.
2. Fayers PM.; Machin D. Scores and measurement: validity, reliability and sensitivity. *Quality of life. Assessment, analysis and interpretation*. Chichester (EN): John Wiley; 2007.
3. Vall J.; Braga VABB; Almeida PC. Estudo da qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática. *Arq Neuropsiquiatr*. 2006;64(2-B):451-5.
4. Medeiros MMC; Ferraz MB; Quaresma M; Menezes AP. Adaptação ao Contexto Cultural Brasileiro e Validação do Caregiver Burden scale. *Rev Bras Reumatol*. 1998;38(4):193-9.
5. Schulz R; Lustig A; Zdaniuk B; Martire LM; Czaja SJ; Perdomo D. Improving the quality of life of caregivers of persons with spinal cord injury: a randomized controlled trial. *Rehabil Psychol*. 2009;54(1):1-15.
6. Ciconelli RM; Ferraz MB; Santos W; Meinão I; Quaresma, MR. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF 36 (Brasil SF 36). *Rev Bras Reumatol*. 1999;39(3):143-50.
7. Ajzen J.; Fishbein M. Overview. In: Ajzen J.; Fishbein M. *Understanding attitudes and predicting social behavior*. New Jersey: Prentice-Hall; 1998.
8. Nogueira PC; Caliri MHL; Haas VJ. Profile of patients with spinal cord injuries and occurrence of pressure ulcer at a university hospital. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2006;14(3):372-7.
9. Rabeh SAN; Caliri MHL. Capacidade funcional em indivíduos com lesão de medula espinal. *Acta Paul Enferm*. 2010;23(3):321-7.
10. Vasconcelos ECLM; Riberto M. Caracterização clínica e das situações de fratura da coluna vertebral no município de Ribeirão Preto, propostas para um programa de prevenção do trauma raquimedular. *Coluna/Columna*. 2011;10(1):40-3.
11. Coura AS; França ISXde; Enders BC; Barbosa ML; Souza JRS. Functional disability of adult individuals with spinal cord injury and its association with socio-demographic characteristics. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. [periódico na Internet]. 2012; [acesso 27 ago 2012]. 20(1). Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692012000100012&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692012000100012&lng=pt&nrm=iso)>. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692012000100012>.
12. Costa VSP; Melo MRAC; Garanhani ML; Fujisawa DS. Representações sociais da cadeira de rodas para a pessoa com lesão da medula espinhal. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. [periódico na Internet]. 2010; [acesso 27 ago 2012]. 18(4). Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692010000400014&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692010000400014&lng=pt&nrm=iso)>. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692010000400014>.
13. American Spinal Injury. Association International Medical Society of Paraplegia. *ASIA/IMSOP. Padrões internacionais para classificação neurológica e funcional de lesões na medula espinhal: revisado 1996*. Chicago: ASIA; 1996.
14. Paralyzed Veterans of America. *Outcomes following traumatic spinal cord injury: a clinical practice guideline for health-care professionals*. (Clinical Practice Medicine: spinal cord medicine).USA: PVA; July 1999.
15. Carciononi M; Caliri MHL; Nascimento MS. Ocorrência de úlcera de pressão em indivíduos com lesão traumática da medula espinhal. *REME*. 2005;9(1):29-34.
16. Bruni DS,; Strazzieri KC; Gumieiro MN; Giovanazzi R, Sá VG, Faro ACM. Aspectos fisiopatológicos e assistenciais de enfermagem na reabilitação da pessoa com lesão medular. *Rev Esc Enferm USP*. 2004;38(1):71-9.
17. Nogueira PC, Caliri MHL, Santos CB. Fatores de risco e medidas preventivas para úlcera de pressão no lesado medular. *Experiência da equipe de enfermagem do HCFMRP-USP. Medicina*. (Ribeirão Preto) 2002;35(1):14-23.
18. Blanes L, Mis C, Ferreira LM. Health-related quality of life of primary caregivers of persons with paraplegia. *Spinal Cord*. 2007;45:399-403.
19. Faro ACM. Atividades realizadas no domicílio pelo cuidador familiar da pessoa com lesão medular. *Rev Paul Enferm*. 2001;20(2):33-43.
20. Lucke KT, Coccia H, Goode, JS, Lucke JF. Quality of life in spinal cord injured individuals and their caregivers during the initial 6 months following rehabilitation. *Qual Life Res*. 2004;13:97-110.



