

EXPERIENCIAS DEL AFRONTAMIENTO FAMILIAR EN PACIENTES CON LESIÓN MEDULAR

EXPERIENCES ON THE COPING OF THE FAMILY OF THE SPINAL CORD INJURY PATIENT

Iranzu Bejarano Navarrete, Virginia La Rosa Salas, Ana Chopera

Hospital Universitario de Navarra
Facultad de Enfermería Universidad de Navarra

Bejarano Navarrete, I., La Rosa-Salas, V., & Chopera, A. (2022). Experiencias del afrontamiento familiar en pacientes con lesión medular. *Revista Ene De Enfermería*, 16(3). Consultado de <http://www.ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/1428>

RECIBIDO: Julio 2022
ACEPTADO: Septiembre 2022

Resumen

Introducción: La lesión de la médula espinal (LME) es una afección crónica que afecta a la médula espinal y provoca alteraciones motoras, sensoriales y autónomas. Esta patología no solo afecta al paciente, sino que también impone cambios en la familia. Asumir el rol cuidador puede afectar negativamente a la salud de los familiares, ocasionando un mal afrontamiento de la enfermedad y limitando la provisión de cuidados de calidad.

Objetivo: Conocer las experiencias del afrontamiento familiar en pacientes con LME.

Material y Métodos: Se realizó una revisión narrativa de la evidencia de los últimos 10 años en las bases de datos: PubMed, CINAHL y PsycINFO.

Resultados: Se incluyeron 14 artículos. Los resultados se presentan en las siguientes categorías: requisitos para ser cuidador familiar, efectos en el cuidador familiar, dificultad de adaptación, cambios de roles, apoyo social y aspectos positivos.

Conclusiones: La familia que se enfrenta a la LME experimenta múltiples cambios y dificultades a la hora de afrontar esta nueva situación. Es necesaria la comprensión de dichas experiencias para desarrollar intervenciones destinadas a abordar las necesidades de los

cuidadores familiares, promoviendo así el afrontamiento positivo de la enfermedad.

Palabras Clave: Familia; Experiencias; Lesión Medular; Afrontamiento.

Abstract

Introduction: Spinal cord injury (SCI) is a chronic condition that affects the spinal cord and causes alterations in motor, sensory and autonomic function. This pathology does not affect only the patient, but also imposes changes on the family unit. Assuming the role of a caregiver can negatively affect the health of family members, causing poor coping of the disease and limiting the provision of quality care.

Objective: Know about the coping experiences of the families of patients with SCI.

Material and Methods: A narrative review of the evidence available in the last 10 years was carried out in the following databases: PubMed, CINAHL and PsycINFO.

Results: 14 articles were included. The following categories emerged: requirements to be a family caregiver, effects on the caregiver, adaptation difficulty, role changes, social support, and positive aspects.

Conclusions: Families of patients with SCI experience multiple chan-

ges and difficulties when coping with this new situation. Understanding these experiences is necessary to develop interventions aimed to address the needs of family caregivers and thus promoting positive coping with the disease.

Key words: Family; Experiences; Spinal Cord Injury; Coping..

INTRODUCCIÓN

La lesión de la médula espinal (LME) se define como una afección crónica de origen traumático o no traumático que afecta a la médula espinal y provoca alteraciones en la función sensorial, motora o autónoma normal¹. La mayoría de estas lesiones se deben a causas evitables, como caídas, accidentes de tráfico o actos de violencia².

Existen dificultades a la hora de conseguir datos epidemiológicos exactos y actuales al no figurar registros nacionales sobre la lesión medular³, aunque los datos internacionales indican que entre 250.000 y 500.000 personas en todo el mundo sufren anualmente LME². A pesar de que la proporción de lesiones medulares no traumáticas está aumentando, el 90% de los casos se deben a causas traumáticas². La incidencia de sufrir LME es más frecuente en varones de mediana edad^{4,5}. Los síntomas dependen de la gravedad de la lesión y de su localización en la médula espinal, pu-

diendo producir pérdida parcial o total de la sensibilidad y de la actividad voluntaria por debajo de la zona afectada, trastornos en el área de la sexualidad y la fertilidad, falta de control sobre los esfínteres, alteraciones del Sistema Nervioso Vegetativo y mayor riesgo de sufrir otras complicaciones².

Convivir con un proceso crónico es un gran reto. Es un proceso complejo, cíclico, dinámico, contextual y multidimensional, que incluye la aceptación, el afrontamiento, el automanejo, la integración y la adaptación a la enfermedad⁶. Entre ellos, el afrontamiento de la enfermedad es una fase crucial para aprender a hacer frente a la condición crónica⁶. El afrontamiento es un proceso dinámico, que se define como la capacidad que posee la persona para enfrentarse, movilizarse y poner en acción medidas para responder a las exigencias que demandan cambios o ante la aparición de sucesos estresantes⁷. Además, padecer una enfermedad o una patología incapacitante no solo afecta al paciente, sino que también impone cambios en todo el sistema familiar, produciendo un cambio de roles y hábitos en su dinámica⁹. Después de sufrir una lesión medular, los miembros de la familia deben asumir el rol de cuidador y convertirse, junto con el propio paciente, en los protagonistas del cuidado^{10,11}.

Asimismo, la familia es un concepto flexible y cambiante en nuestra sociedad, por lo que no existe una definición única. La OMS² define la familia como los miembros del hogar emparentados entre sí por sangre, adopción o matrimonio. Además, para Benítez⁸ la familia está compuesta por dos o más personas unidas por el matrimonio, el afecto o la filiación. En ocasiones, la familia no logra adaptarse bien a la nueva situación, respondiendo temporalmente con ayudas insuficientes o conductas inapropiadas⁹. Como resultado, los cuidadores familiares pueden experimentar un impacto negativo en su salud¹¹, que puede llevar a que las personas con LME no reciban la atención y el apoyo necesario¹².

El profesional de enfermería tiene un papel clave en el proceso de convivencia con LME. Pueden facilitar el proceso hacia un afrontamiento positivo de la enfermedad tanto por parte del paciente como de la familia, mejorando la dinámica y el bienestar familiar⁷. Del mismo modo, el rol de la enfermera puede prevenir las posibles dificultades que surgen dentro de la familia, como sentimientos negativos o aislamiento social, derivadas de un afrontamiento negativo⁷. Sin embargo, para poder ejercer esta ayuda, el profesional de enfermería debe conocer las necesidades de estos pa-

cientes con LME y sus familias. Por todo ello, el objetivo de este estudio es conocer las experiencias del afrontamiento familiar en pacientes con lesión medular.

MATERIAL Y MÉTODO

En respuesta al objetivo establecido, se llevó a cabo una revisión narrativa de la literatura. Para ello, se realizaron búsquedas en las bases de datos PubMed, CINAHL y PsycINFO hasta diciembre de 2020.

Los términos clave utilizados fueron “spinal cord injury”, “coping”, “family” y “experience”, combinados con sus respectivos sinónimos en inglés. Además, se emplearon los descriptores “spinal cord injuries” y “family” según los Medical Subjects Headings (MeSH). Todos ellos fueron combinados a través de los operadores booleanos “OR” y “AND”. Los límites fijados para esta búsqueda fueron estudios publicados en los últimos 10 años (2010-2020) para garantizar que la evidencia fuese actual, artículos en inglés y español, y estudios con pacientes adultos mayores de 18 años, debido a que en el niño y en el adolescente la implicación familiar es muy distinta en comparación con los adultos¹³.

Los criterios de inclusión y exclusión establecidos en el proceso de selección de esta revisión narrativa fueron:

Criterios de inclusión:

Artículos donde se aborde el afrontamiento en cualquier nivel asistencial: atención primaria, atención secundaria y terciaria.

- Artículos con metodología cualitativa, incluida revisiones de la literatura.
- Artículos que incluyan el afrontamiento familiar y no solo del paciente

Criterios de exclusión:

- Artículos que incluyan otros atributos de convivencia con la enfermedad diferente al afrontamiento.
- Artículos que se centren solo en el afrontamiento del paciente.
- Artículos a los que no se pueda acceder al texto completo.

Después de realizar la búsqueda en las bases de datos electrónicas, se procedió a la selección de los estudios. Inicialmente, las búsquedas en PubMed, CINAHL y PsycINFO revelaron 406 artículos. A continuación, se procedió a la

aplicación de límites y eliminación de los artículos duplicados, de donde se obtuvieron 89 estudios. Tras la lectura del título y el resumen se eliminaron aquellos que no estaban relacionados con el tema y se seleccionaron 31 artículos. Posteriormente se aplicaron los criterios de inclusión y exclusión descritos anteriormente. Además de las búsquedas en las bases de datos electrónicas, se utilizó la técnica de bola de nieve (snowballing technique) para revisar las listas de referencias bibliográficas de los artículos seleccionados para identificar otros estudios relevantes. Se incluyó un artículo de interés a través de esta técnica. Finalmente, tras leer los textos completos se incluyeron 14 artículos en la revisión.

RESULTADOS

De un total de 406 artículos encontrados, se seleccionaron 14 artículos que cumplieron los criterios de inclusión (Figura 1). El total de los estudios fueron de tipo cuantitativo y cualitativo, en cuatro de ellos se utilizó un diseño transversal y en uno, un diseño longitudinal. Las técnicas utilizadas para la recogida de información fueron: entrevistas semiestructuradas presenciales, entrevistas telefónicas y cuestionarios estructurados. Todos los estudios incluyeron tanto a hombres como a mujeres, aunque el género predominante fue el femenino. Por

otro lado, las edades de los cuidadores oscilaron entre 21-82 años. Los estudios procedieron de investigaciones realizadas en Suiza (3 de 14), España (2 de 14), Canadá (2 de 14), Italia (2 de 14), Brasil, Estados Unidos, América Latina, Reino Unido y Turquía. En la Tabla 1 se

presentan las características de los artículos incluidos.

Tras el análisis de los artículos, se realizó su categorización en 6 categorías principales (Figura 2):

Figura 1. Diagrama de flujo. Estudios seleccionados.

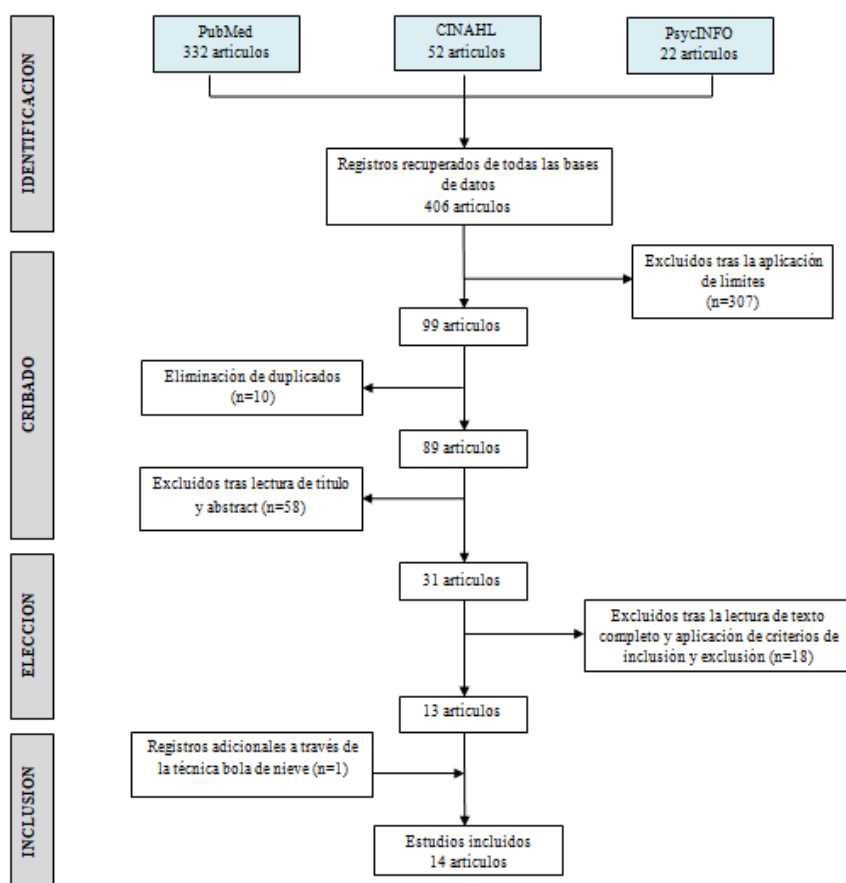
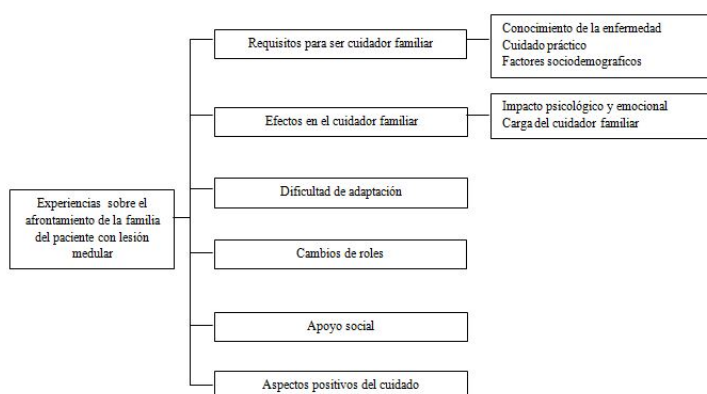


Figura 2. Experiencias del afrontamiento familiar en pacientes con lesión medular.



REQUISITOS PARA SER CUIDADOR FAMILIAR

Los cuidadores familiares afirmaron tener una responsabilidad, un sentido del deber o la obligación de cuidar a su familiar lesionado^{14,15,16}. No obstante, muchos de ellos no contaron con la preparación necesaria para hacer frente a las numerosas exigencias de su papel¹¹. Los cuidadores tuvieron la necesidad de información¹⁷, capacitación en los procedimientos técnicos¹⁸ y apoyo en el afrontamiento de la lesión medular^{16,18}. En concreto, los autores destacan el conocimiento de la enfermedad y del cuidado práctico, así como las características sociodemográficas del cuidador como variables determinantes para ser cuidador familiar.

Conocimiento de la enfermedad: Los cuidadores familiares expresaron su necesidad de información acerca de las condiciones de salud del receptor de la atención, de sus síntomas, tratamientos

existentes, sobre los servicios disponibles, los seguros y el apoyo financiero¹⁷. Para la mayoría, los profesionales sanitarios fueron la fuente de información más fiable^{11,15,17}, seguidos por los medios de comunicación online¹⁷. Sin embargo, a pesar de que los profesionales de salud fueron los referentes preferidos y de mayor confianza, internet fue la fuente más utilizada por su fácil acceso¹⁷. Según diferentes autores^{11,17,18} los temas más buscados fueron los relacionados con la salud en general, las cuestiones financieras, la adaptación en el hogar, los equipos y dispositivos de asistencia.

Por otro lado, algunos cuidadores familiares afirmaron no estar lo suficientemente informados por los profesionales sanitarios en el manejo de las demandas físicas y emocionales del cuidado^{11,18} lo que puede llegar a tener consecuencias devastadoras y producir sentimientos de frustración, impotencia, falta de confian-

za y desorientación¹⁶. Por todo ello, es importante el papel educativo de los profesionales de enfermería para promover la salud¹⁹ y garantizar la continuidad de la atención^{18,19}.

Cuidado práctico: El cuidado práctico consiste en proporcionar asistencia y atención continuada en las actividades de la vida diaria¹⁸. Los cuidadores familiares deben aprender tanto los principios teóricos como los cuidados prácticos relacionados con la lesión medular^{11,15}. Jeyathevan et al.¹⁸ afirmaron que la capacitación práctica contribuye al aumento de la confianza del cuidador y a la competencia en el papel desempeñado. Los cuidadores familiares deben aprender cómo brindar la atención para maximizar el potencial de la persona con LME, para evitar lesiones a sí mismos y prevenir complicaciones¹⁵. Muchos de ellos, mencionaron haber recibido instrucción y capacitación durante la rehabilitación en el hospital^{15,18,19}. Sin embargo, en algunos centros el proceso de formación se limitó a la observación no participativa, lo que hizo que los cuidadores familiares sintieran que no estaban suficientemente preparados para cuidar en el hogar^{11,15,18,19}.

Factores sociodemográficos: Las experiencias del cuidador familiar pueden variar por diversas variables sociodemográficas como el nivel educativo¹⁷,

la cultura¹⁵ y la edad^{11,20}. Aunque, todos los familiares que asumieron el papel de cuidador quisieron proporcionar los mejores cuidados a su ser querido²¹, se constató que los cuidadores con mayor nivel educativo fueron las personas que buscaron más información y las que más confianza tuvieron en los profesionales sanitarios¹⁷. Por otra parte, se vio que la edad influyó mucho en la capacidad de los cuidadores familiares para proporcionar la asistencia física necesaria¹¹. En este sentido, se puede constatar que a mayor edad aparece una mayor limitación física^{11,18}, además de ser frecuente la aparición de enfermedades crónicas que pueden comprometer la salud del cuidador^{18,20}.

En los países subdesarrollados o en vías de desarrollo, los cuidadores familiares fueron los principales responsables de proporcionar atención a sus familiares con LME. Esto pudo aumentar los sentimientos de carga debido a infraestructuras inadecuadas y a limitaciones en los servicios e instalaciones^{15,20}. La falta de estos recursos puede conducir a dificultades financieras provocadas por los altos costes de la atención sanitaria^{11,20}.

Por otro lado, la cultura tuvo una gran influencia en las experiencias y necesidades de los cuidadores¹⁵. Hay países donde los lazos familiares son muy cercanos y los roles familiares están bien

definidos, por lo que tienen una red familiar de apoyo grande, que generalmente conduce a una reducción del sentimiento de soledad y del aislamiento social¹⁵.

EFFECTOS EN EL CUIDADOR FAMILIAR

Los familiares que asumieron el papel de cuidador presentaron una amplia variedad de sentimientos relacionados con el cuidado^{11,15,16}. Asimismo, en la mayoría de los casos, la asistencia prestada generó problemas psicológicos y emocionales en los cuidadores familiares^{11,15,16,18,21,22}, así como una carga debido a su rol como cuidador^{21,22,23}. Todos ellos se describen a continuación.

Impacto psicológico: Los cuidadores familiares mostraron una necesidad continuada de apoyo psicológico^{11,15,18,21}. Muchos no se vieron preparados para los aspectos emocionales que supone la lesión medular¹⁵. Los cuidadores familiares expresaron sentimientos de tristeza^{15,16}, desesperanza, ira e impulsividad durante los primeros meses de cuidado¹⁶. Del mismo modo, experimentaron miedo, inseguridad, angustia, preocupación e incertidumbre sobre si serían capaces de afrontar todo lo relacionado con la lesión medular y su gestión¹¹. Igualmente, algunos de ellos se sintieron culpables por ser incapaces de atender

las demandas de cuidado y necesitar más tiempo para ellos¹⁴. Varios estudios^{15,18} enfatizan la importancia de desarrollar habilidades para manejar esas emociones y ayudar a los seres queridos a avanzar emocionalmente. Al inicio de la nueva situación, el apoyo psicológico fue fundamental, ya que algunos cuidadores no estaban preparados para aceptar la situación y el nuevo papel cambiante^{11,16,22}. La mayoría de ellos percibieron el apoyo psicológico como positivo y lo consideraron necesario y esencial^{11,18}. No obstante, existe una minoría que rechazó la ayuda psicológica proporcionada¹¹. No recibir apoyo emocional puede tener consecuencias negativas como la angustia psicológica^{22,23} y dificultades psicosociales²³, tales como, altos niveles de estrés, ansiedad y depresión^{10-12,15,16,18,20,21,23}.

Carga del cuidador familiar: La carga del cuidador es un término que se utiliza para describir el conjunto de problemas físicos, psicológicos y socioeconómicos que experimentan los cuidadores debido a la adopción de la función del cuidador^{18,21}. Dos factores relacionados con la carga fueron los sentimientos de depresión^{20,21} y el apoyo social recibido^{11,12,20}. Puede existir una carga significativa tanto en los cuidadores familiares que no están dispuestos a asumir el rol de cuidador, como en los cuidadores fa-

miliares que aceptan voluntariamente el papel cuando se dan cuenta del poco apoyo que tienen^{21,23}. La mayor parte de ellos presentaron una carga moderada-alta, relacionada principalmente con la dependencia de los pacientes, la inseguridad de los cuidadores con el cuidado y la incertidumbre sobre el futuro¹⁴. Esta condición provocó un malestar significativo en los cuidadores familiares conduciendo al cansancio y la fatiga²¹. Por todo ello, los profesionales de la salud desempeñan un papel esencial evaluando al cuidador familiar de manera holística con el fin de brindar los recursos necesarios para ayudar a reducir su carga¹¹.

DIFICULTAD DE ADAPTACIÓN

Los cuidadores familiares informaron de la dificultad para adaptarse a la lesión medular¹⁰. Al principio, se sintieron abrumados entre los recuerdos, los sentimientos y la esperanza de volver a su vida anterior¹⁶. En vez de afrontar positivamente la situación y crear una nueva normalidad, muchos se centraron en la rápida recuperación, lo que produjo efectos negativos físicos y emocionales^{10,15}.

Aunque la mayoría de las personas con LME buscaron la autonomía, hubo personas que dependieron en gran

medida de sus cuidadores¹⁰. Esta dependencia asimétrica en la relación creó en los cuidadores familiares una pérdida de libertad, signos de frustración y retraimiento¹⁰. Por otra parte, a la hora de proporcionar los cuidados, algunas familias adoptaron conductas de protección, en donde priorizaron el bienestar emocional y físico de la persona asistida¹⁰. Del mismo modo, los cuidadores familiares mencionaron que en ocasiones ocultaban sus preocupaciones en un esfuerzo por aliviar el malestar de su familiar lesionado¹⁰. Este comportamiento protector reduce la autonomía y la autoeficacia, lo que a su vez puede provocar el resentimiento en la relación¹⁰.

Durante los primeros meses, muchos cuidadores familiares no se sintieron preparados para lidiar con el manejo y la atención de los cuidados, pero con el tiempo fueron más conscientes de que tenían que construir un nuevo equilibrio con la persona asistida^{14,15,16}. Por todo ello, Zanini et al.¹⁴ inciden en la importancia de incorporar nuevos cambios en la vida, establecer nuevas prioridades y encontrar alternativas a los hábitos o actividades anteriores para conseguir un afrontamiento positivo.

CAMBIOS DE ROLES

La lesión medular tiene un impacto importante dentro de la familia, llevando a una reestructuración de los roles familiares¹¹. Los miembros de la familia deben adoptar diferentes funciones, cambiar su estilo de vida, sus objetivos y sus relaciones personales¹¹. Adquirir el papel de cuidador les llevó a asumir un papel completamente distinto dentro de la familia y en su relación con la persona asistida¹⁶. Adoptar este rol resultó ser una tarea difícil y a menudo condujo al malestar¹⁶. Varios cuidadores familiares experimentaron una sobrecarga de roles cuando realizaban múltiples tareas diferentes, incluyendo tareas de cuidado, deberes sociales, laborales y familiares¹⁸. Como consecuencia, aparecieron conflictos de roles al tener dificultades para cumplir con el papel de cuidador a causa de la incoherencia entre las expectativas del rol esperado y otros roles sociales¹⁸. Varios estudios^{11,14,16,18,20} recogen que el cuidado condujo a una reducción del tiempo libre, a una pérdida de identidad, libertad y espontaneidad. Por ello, es necesario establecer límites en el cuidado para tener tiempo para uno mismo y crear espacio para otros roles^{14,20}.

La redefinición del rol puede causar un cambio radical en la dinámica de la pareja ocasionando dificultades en la esfera física y sexual^{16,24}. Algunos cuida-

dores familiares experimentaron una disminución de la complicidad y una falta de espontaneidad en la relación^{12,16}. Igualmente, mencionaron tener dificultades para conectar íntimamente debido a la construcción de una relación menos profunda a nivel emocional y relacional^{10,15,16}. Además de los cambios en las relaciones sociales, la lesión medular puede alterar las relaciones laborales¹¹. Muchos cuidadores familiares tuvieron que renunciar a sus trabajos debido al tiempo y a las demandas requeridas por su nuevo rol^{12,15,18,22,23}. Esto redujo significativamente los ingresos dentro de la familia^{11,14,21}.

APOYO SOCIAL

Varios estudios^{11,16,18} han documentado que el apoyo social es clave para el mantenimiento del bienestar, ya que reduce la sensación de aislamiento social, se asocia con una menor carga, reduce el agotamiento del cuidador y mejora la adaptación positiva a la lesión. A pesar de ello, muchos cuidadores familiares se sintieron socialmente aislados de su familia y amigos debido al tiempo que pasaban cuidando de su familiar con LME^{12,15,24}. En ocasiones, los cuidadores familiares recurrieron a un apoyo adicional contratado que les proporcionó una mayor flexibilidad para mantener el trabajo, permitiéndoles proporcionar asis-

tencia a sus familiares y conservar al mismo tiempo su identidad personal y social¹⁸. Sin embargo, la falta de capacitación y la incoherencia en los horarios superó a los beneficios que aportaban^{12,18}. Asimismo, el apoyo entre pares se vio como un facilitador importante, ya que ayudó al cuidador familiar a emprender y mantener la función del cuidado, les dio la oportunidad de expresar sus emociones y redujo los sentimientos de soledad y aislamiento social^{11,15,16,18}.

Es necesario que los cuidadores familiares cuenten con una red de apoyo social, compuesta principalmente por familiares, amigos, profesionales de la salud y los propios cuidadores¹¹ con el fin de obtener la ayuda necesaria para emprender y mantener su función de cuidado^{11,18,23}.

ASPECTOS POSITIVOS DEL CUIDADO

Los temas relacionados con los aspectos positivos del cuidado de un paciente con LME fueron limitados en comparación con los temas negativos. En algunos casos, la situación ayudó a los cuidadores familiares a aumentar su sentido de relevancia, su autonomía, un mayor sentido de compasión y sentimientos de autoeficacia^{12,16}. Algunos cuidadores familiares afirmaron que cuidar les otorgó más libertad en la organización del

tiempo¹⁴, y en ocasiones contribuyó al crecimiento personal¹¹. A pesar de experimentar una carga considerable, los cuidadores familiares mencionaron estar muy satisfechos con las relaciones socio-familiares^{12,14,22}. En la mayoría de los casos, el cuidado favoreció que los lazos familiares se volviesen más fuertes^{14,16,20} e incrementó la comprensión mutua^{12,18,20} y el respeto¹⁸. Por todo ello, muchas familias decidieron cuidar de su ser querido a pesar de que experimentaron grandes dificultades¹⁵.

DISCUSIÓN

La lesión medular es una afección incapacitante que conduce a múltiples alteraciones en la vida tanto de la persona lesionada como en la de sus familiares¹⁹. En muchos casos, los miembros de la familia deben asumir la función del cuidador y convertirse en los protagonistas del cuidado¹¹ para mantener el estado de salud y el bienestar de la persona con LME²¹.

Es de gran importancia conocer cómo el proceso crónico afecta a los miembros de la familia²⁵. Por ello, el propósito de este estudio ha sido conocer las experiencias del afrontamiento familiar en el paciente con lesión medular.

Castellano & Lusilla²², ponen de manifiesto cómo la familia experimenta una variedad de efectos negativos cuan-

do un ser querido sufre una LME. Tal y como se ha señalado, con frecuencia los cuidadores familiares padecen niveles moderados o severos de carga debido al cuidado^{21-23,26}. Este resultado se asemeja a lo encontrado en Aldana & García²⁷, que indican que las familias que se encargan del cuidado perciben una sobrecarga en las actividades diarias debido al desgaste físico y emocional constante. Por el contrario, Espinoza & Jofré²⁸ identifican niveles de sobrecarga leve entre los cuidadores informales. Dado que estos resultados son contradictorios, la necesidad de seguir investigando las experiencias familiares en el afrontamiento, queda de manifiesto. Por otro lado, los problemas económicos aparecen en esta revisión de manera frecuente relacionados con el impacto de la enfermedad en la unidad familiar. Diversos estudios^{15,21,25,26,29} reportan que las demandas del cuidado repercuten en el desarrollo normal de las actividades laborales, ocasionando dificultades económicas considerables debido a las pérdidas de ingresos por bajas laborales y el coste de los servicios.

El cuidado es una actividad que requiere de conocimiento y desarrollo de habilidades^{16,17,30-32} para proporcionar un manejo adecuado de la enfermedad. Este cuidado debe favorecer la adaptación y la funcionalidad de las familias y

cuidadores informales ante las exigencias de la enfermedad³¹. Sin embargo, varios autores^{11,15,18,19,33,34} mencionan que los cuidadores familiares reciben escasa o nula formación. Por lo tanto, los hallazgos de los estudios que señalan que la formación es esencial para asegurar una provisión de cuidados de calidad³³ y aumentar la competencia en el papel de cuidador¹⁸ resultan de crucial interés. Además, Martínez et al.³⁵ han demostrado que el conocimiento de la enfermedad es fundamental para comprender la realidad de la persona cuidada, sus fortalezas, debilidades y necesidades, aspectos que modulan los sentimientos de carga del cuidador. Por lo tanto, se puede deducir que recibir una información e instrucción adecuadas por parte de los profesionales de la salud podría reducir los sentimientos de carga encontrados en esta revisión.

Un factor a resaltar es la influencia positiva del apoyo de familiares y amigos, así como de los profesionales sanitarios y otros cuidadores¹¹. Se ha descrito que las personas con fuerte apoyo social presentan una reducción de síntomas depresivos, menores sentimientos de sobrecarga³⁶ y aislamiento social^{16,36}. Además, en la literatura revisada^{20,35,37} se destaca que el apoyo de la familia es fundamental para el bienestar del cuidador familiar, puesto que propor-

ciona momentos de alivio y descanso en su vida diaria. Este resultado se ha identificado en 5 de los 14 artículos revisados para esta revisión. Sin embargo, los estudios dirigidos por diferentes investigadores^{15,31,34} coinciden en que la mayoría de los cuidadores carecen de apoyo por parte de la familia y del equipo sanitario que les brinda asistencia, aspecto que se repite en 4 de los 14 artículos revisados.

En cuanto a los factores socio-demográficos, se puede considerar que la edad del cuidador influye en las experiencias de la familia del paciente con lesión medular. Diversos estudios^{11,18,20} coinciden en que en edades avanzadas se manifiesta una mayor limitación física y patologías que pueden comprometer la salud del cuidador. Del mismo modo, lo anteriormente mencionado fue revelado en un estudio descriptivo realizado en Cuba donde indican que a mayor edad del cuidador familiar es más frecuente el inicio de enfermedades crónicas³⁸. Esto provoca en los cuidadores familiares mayor necesidad de apoyo físico y social^{26,36} y un aumento de los niveles de estrés³⁸. Además, la edad avanzada parece estar asociada con un mayor desgaste del cuidador familiar²⁵ y aislamiento social³⁶.

Si bien el cuidado de un paciente con LME tiene consecuencias negativas, también tiene un impacto positivo en la

vida de los cuidadores familiares, resultado que se ha encontrado en 6 de los 14 estudios revisados. La evidencia sobre las experiencias de los cuidadores de un paciente con una enfermedad crónica²⁹ indica que el cuidado ayuda a adquirir mayor seguridad emocional, mayor satisfacción con la ayuda prestada, aumento de la cohesión familiar y favorece el desarrollo de la empatía. Asimismo, tal y como lo señalan diferentes investigaciones en otras áreas^{12,16,25} cuidar puede aumentar el sentido de relevancia, la autoestima, un mayor sentido de compasión y sentimientos de autoeficacia. Es preciso que, ante esta situación, los profesionales de enfermería comprendan las reacciones y sentimientos de la familia cuidadora de una persona con lesión medular¹⁹, con el fin de desarrollar programas de cuidados que permitan abordar las necesidades reales de los cuidadores familiares y no solo del paciente con LME²⁵. Del mismo modo, hay que destacar el importante papel educativo que tienen estos profesionales^{19,30} en los cuidados y recursos personales para el empoderamiento de los cuidadores, la promoción de la salud³³ y el manejo de circunstancias difíciles, todo ello dirigido a mejorar el afrontamiento de la enfermedad^{31,33}.

Los resultados de esta revisión narrativa deben evaluarse en el contexto

de algunas limitaciones. Debido al amplio rango de edad de la muestra encontrada en los estudios incluidos (17-82 años) se han podido ver comprometidos los resultados del estudio, ya que el impacto socioemocional del cuidador pudo ser distinto en relación a la edad. Por lo tanto, para posteriores revisiones narrativas se propone agrupar a los cuidadores familiares por rango de edad. Por otra parte, debido a las restricciones de acceso a algunos estudios se han podido perder investigaciones de utilidad. Finalmente, debido a la gran cantidad de evidencia existente sobre la temática, la limitación en la búsqueda a los últimos 10 años ha podido excluir estudios de años anteriores de interés.

IMPLICACIONES

Los miembros de la familia son los principales responsables de proporcionar asistencia y atención continuada a las personas con LME. La evidencia sobre las experiencias de las familias del paciente con lesión medular indica que el cuidado puede afectar negativamente al bienestar del cuidador familiar y en consecuencia provocar un mal afrontamiento de la enfermedad. Estos resultados ponen de manifiesto la necesidad de promover intervenciones educativas y formativas centradas en el manejo adecuado de la enfermedad y desarrollo de ha-

bilidades para gestionar las emociones. Igualmente, debido a la importancia del apoyo social, se necesitan intervenciones dirigidas a la integración social y a la recuperación del sentido de identidad, con el fin de preservar el bienestar del cuidador. Del mismo modo, las intervenciones familiares de apoyo a pares o interacción entre iguales podrían ser de valor dado a su vinculación con resultados positivos.

Los hallazgos encontrados en esta revisión deben alertar a los profesionales de la salud acerca de la necesidad de evaluar continuamente las necesidades de los cuidadores familiares, ya que pueden ayudar a desarrollar estrategias que permitan afrontar positivamente la enfermedad. Igualmente, conocer las experiencias de la familia cuidadora ayudará tanto a los profesionales de enfermería, como a las futuras generaciones, a comprender el impacto de la LME dentro del sistema familiar, mejorando así la práctica clínica. Del mismo modo, es importante recalcar la importancia de intervenciones tempranas para el empoderamiento y desarrollo de la capacidad de los cuidadores, a fin de fomentar sus recursos internos, y así hacer frente así a la nueva situación. Por ello, investigaciones futuras deben tener como objetivo desarrollar, implementar y evaluar intervenciones de enfermería que favorezcan

el afrontamiento de la familia del paciente con lesión medular.

Podemos concluir que la familia que se enfrenta a la LME experimenta múltiples cambios y dificultades a la hora de afrontar esta nueva situación. Los hallazgos encontrados en esta revisión han ayudado a comprender las experiencias de las familias acerca de la necesidad de información e instrucción, sentimientos, relaciones familiares, estado psicológico y apoyo social. Asimismo, es necesario el conocimiento de dichas experiencias para desarrollar intervenciones destinadas a abordar las necesidades de los cuidadores familiares, y así favorecer el afrontamiento positivo de la enfermedad. Por lo tanto, es responsabilidad del profesional de enfermería capacitar al paciente y a su familiar favoreciendo así un correcto afrontamiento de la enfermedad.

BIBLIOGRAFÍA

1. Singh A, Tetreault L, Kalsi-Ryan S, Nouri A, Fehlings MG. Global prevalence and incidence of traumatic spinal cord injury. *Clin Epidemiol.* 2014;6: 309-31. doi: 10.2147/CLEP.S68889.
2. World Health Organization. Spinal cord injury. Ginebra: World Health Organization; 2013.
3. Arroyo MJ. Calidad de vida en personas con lesión medular [Tesis doctoral]. Madrid: Universidad Complutense de Madrid; 2015.
4. Torres MA. Epidemiological aspects of spinal cord injury in the paraplégicos national hospital. *Ene.* 2018;12(2).
5. De Ruz AE. Lesión medular traumática. Valoración y manejo integral. *Medicine-Programa de Formación Médica Continuada Acreditado.* 2019;12(75): 4387-400. <https://doi.org/10.1016/j.med.2019.03.020>
6. Ambrosio L, Senosiain JM, Riverol M, Anaut S, Díaz de Cerio S, Ursúa ME et al. Living with chronic illness in adults: a concept analysis. *JCN.* 2015;24: 2357-67. doi: 10.1111/jocn.12827. PMID: 25951949.
7. Martínez JM, Amador B, Guerra MD. Family coping strategies and impacts on family health: A literature review. *EG.* 2017;47: 592-604. <http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.16.3.255721>
8. Benítez ME. The family: From the traditional to the controversial. *Novedades en población.* 2017;13(26): 58-68.
9. Granados AE, Estepa MJ, Peinado MC. El afrontamiento familiar comprometido en la lesión medular. 1ª Edición. En: AENTDE. Ponencias y Comunicaciones. Sevilla; 2014. p. 602-3.
10. Jeyathevan G, Cameron JI, Craven BC, Munce SE, Jaglal SB. Re-building relationships after a spinal cord injury: experiences of family caregivers and care recipients. *BMC neurology.* 2019;19(1): 1-13. doi: 10.1186/s12883-019-1347-x. PMID: 31176359; PMCID: PMC6555989.
11. Juguera L, Pardo M, Leal C, Castillo M, Pérez N, Díaz JL. Relatives of people with spinal cord injury: a qualitative study of caregivers' metamorphosis. *Spinal cord.* 2018;56(6): 548-59. doi: 10.1038/s41393-018-0092-0. PMID: 29563575.
12. Charlifue SB, Botticello A, Kolakowsky SA, Richards JS, Tulsy DS. Family caregivers of individuals with spinal cord injury: exploring the stresses and benefits. *Spinal cord.* 2016;54(9): 732-6. doi: 10.1038/sc.2016.25. PMID: 27001130
13. Carrillo G, Sánchez B, Barrera L. Caring ability of family caregivers of children and adults with chronic illness. *Index de Enferm.* 2014;23(3):129-133. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962014000200003>.
14. Zanini C, Fiordelli M, Amann J, Brach M, Gemperli A, Rubinelli S. Coping strategies of family caregivers in spinal cord injury: a qualitative study. *Disabil Rehabil.* 2020: 1-10. doi: 10.1080/09638288.2020.1764638. PMID: 32449426.
15. Lucke KT, Martínez H, Méndez TB, Arévalo LC. Resolving to go forward: the experience of Latino/Hispanic family caregivers. *Qual Health Res.* 2013;23(2): 218-30. doi: 10.1177/1049732312468062. PMID: 23258419.
16. Conti A, Garrino L, Montanari P, Dimonte V. Informal caregivers' needs on discharge from the spinal cord unit: analysis of perceptions and lived experiences. *Disabil Rehabil.* 2016;38(2): 159-67. doi: 10.3109/09638288.2015.1031287. Epub 2015 Apr 10. PMID: 25858628.
17. Diviani N, Zanini C, Jaks R, Brach M, Gemperli A, Rubinelli S. Information seeking behavior and perceived health literacy of family caregivers of persons living with a chronic condition. The case of spinal cord injury in Switzerland. *PEC.* 2020;103(8): 1531-7. doi: 10.1016/j.pec.2020.02.024. PMID: 32098740.
18. Jeyathevan G, Catharine B, Cameron JI, Jaglal SB. Facilitators and barriers to supporting individuals with spinal cord injury in the community: experiences of family caregivers and care recipients. *Disabil Rehabil.* 2020;42(13): 1844-54. doi: 10.1080/09638288.2018.1541102. PMID: 30669882.
19. Bispo A, de Oliveira ML, da Silva EM, Alves WC. The feelings of paraplegic clients with spinal cord lesion and their caregivers: implications to the nursing care. *Cienc Cuid Saude.* 2013;12(4): 654-61. doi: 10.4025/ciencuidsaude.v12i4.18107
20. Seçinti E, Yavuz HM, Selçuk B. Feelings of burden among family caregivers of people with spinal cord injury in Turkey. *Spinal cord.* 2017;55(8): 782-7. doi: 10.1038/sc.2017.6. PMID: 28169295.
21. Maitan P, Frigerio S, Conti A, Clari M, Vellone E, Alvaro R. The effect of the burden of caregiving for people with spinal cord injury (SCI): a cross-sectional study. *Ann Ist Super Sanita.* 2018;54(3): 185-93. doi: 10.4415/ANN_18_03_04. PMID: 30284544.
22. Castellano C, Lusilla P. A study of burden of care and its correlates among family members supporting relatives and loved ones with traumatic spinal cord injuries. *Clin Rehabil.* 2017;31(7): 948-56. doi: 10.1177/0269215517709330. PMID: 28637391.
23. Gajraj P. Psychological impact and the burden of caregiving for persons with spinal cord injury (SCI) living in the community in Fiji. *Spinal cord.* 2011;49(8): 928-34. doi: 10.1038/sc.2011.15. PMID: 21383762.
24. Tough H, Brinkhof MWG, Siegrist J, Fekete C. The impact of loneliness and relationship quality on

- life satisfaction: A longitudinal dyadic analysis in persons with physical disabilities and their partners. *J Psychosom Res.* 2018;110: 61-7. doi: 10.1016/j.jpsychores.2018.04.009. PMID: 29764607.
25. Martín P, Vivar CG. Experiencias de los familiares de pacientes con insuficiencia cardiaca crónica: una revisión narrativa. *Enferm Cardiol.* 2012;(55): 53-60.
26. Cerquera AM, Galvis MJ. Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensam. psicol.* 2014;12(1): 149-67. doi: 10.11144
27. Aldana G, García L. La experiencia de ser cuidadora de un anciano con enfermedad crónica. *Aquichan.* 2011;11(2): 158-72.
28. Espinoza K, Jofre V. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Cienc. Enferm.* 2012;18(2): 23-30. doi: 10.4067/S0717-95532012000200003
29. Rogero J. Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index Enferm.* 2010;19(1): 47-50.
30. Rubio M, Márquez F, Campos S, Alcayaga C. Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos.* 2018;29(2): 54-8.
31. Pinzón ML, Aponte LH, Hernández RF. Experiencia de los cuidadores informales en el manejo de la diabetes mellitus tipo II. *Orinoquia.* 2013;17(2): 241-51.
32. Buitrago MT, Ortiz SP, Eslava DG. Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad. *Inv Enf.* 2010;12(1): 59-77.
33. Zambrano EM, Guerra MD. Formación del cuidador informal: relación con el tiempo de cuidado a personas dependientes mayores de 65 años. *Aquichan.* 2012;12(3): 241-51.
34. Moreno MM, Salazar ÁM, Tejada LM. Experiencia de cuidadores familiares de mujeres con cáncer de mama: una revisión integradora. *Aquichan.* 2018;18(1): 56-68. <https://doi.org/10.5294/aqui.2018.18.1.6>.
35. Martínez L, Lorenzo A, Llantá MDC. Carga del cuidador en cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello. *Rev. habanera cienc. médi.* 2019;18(1): 126-37.
36. Rodakowski J, Skidmore ER, Rogers JC, Schulz R. Role of social support in predicting caregiver burden. *Arch Phys Med Rehabil.* 2012;93(12): 2229-36. doi: 10.1016/j.apmr.2012.07.004. PMID: 22824248; PMCID: PMC3508254.
37. Alvarado AM. Experience of caring for a patient with chronic disease after receiving training. *Revista Salud Uninorte.* 2010;26(2): 232-49.
38. Labarca MR, Pérez CE. Necesidad de capacitación al cuidador del adulto mayor. *Rev Cubana Med.* 2019;58(3).

ANEXOS

Tabla 1. Características principales de los artículos incluidos*

Referencia bibliográfica (país)	Diseño	Método de recogida de datos	Muestra del estudio	Principales resultados del estudio
(Divianiet al., 2020) Suiza	Estudio transversal	Cuestionarios para evaluar el nivel de alfabetización sanitaria (HINTS†), la carga percibida (EUROFAMCARE & COPE‡), la carga objetiva y la satisfacción	Cuidadores de personas que viven con LME¶ (n=717)	<ul style="list-style-type: none"> La alfabetización sanitaria debe ser un objetivo crucial de las intervenciones para empoderar a los ciudadanos Tener un conocimiento sobre el cuidado de las personas con LM reduce la carga subjetiva de trabajo y mejora su salud Cuidadores con nivel educativo más alto buscan más información. Los temas buscados fueron relacionados con la salud, la adaptación en el hogar y cuestiones financieras. Fuentes de información utilizadas: medios de comunicación online y profesionales sanitarios. La familia calificó la información como uno de los activos más importantes a la hora de afrontar al paciente con LME
(Jeyathevan, Cameron, Craven, Munce & Jaglal, 2019) Canadá	Estudio cualitativo descriptivo	Entrevistas semiestructuradas presenciales y por teléfono	Personas con LME (n=19) y cuidadores familiares (n=15)	<p>Los cuidadores experimentan una serie de retos emocionales y psicológicos dentro de las relaciones después de la lesión</p> <ul style="list-style-type: none"> Dificultad de adaptación Comportamientos de protección Dependencia asimétrica Pérdida de sexo e intimidad <p>Estrategias de afrontamiento de los cuidadores familiares para mantener o reconstruir sus relaciones</p> <ul style="list-style-type: none"> Crear una nueva normalidad Interdependencia Aportar creatividad en las relaciones
(Bispo, de Oliveira, da Silva Castelo & Alves, 2013) Rio de Janeiro, Brasil	Estudio cualitativo	Entrevistas semiestructuradas	Personas con LME (n=7) y cuidadores (n=3)	<ul style="list-style-type: none"> Los cuidadores familiares experimentan una falta de tiempo, sobrecarga y sentimientos de culpa, preocupación, vergüenza, obligación y una baja autoestima. Enfermería debe desempeñar una función educativa Enfermería debe entender que la familia pasa por diferentes emociones al realizar tareas relacionadas con el cuidado
(Maitanet al., 2018) Italia	Estudio transversal	Cuestionarios estructurados	Cuidadores de personas con LME (n=55)	Los cuidadores presentan una gran carga de cuidado que conduce al aislamiento social, al cansancio y a una necesidad continua de apoyo psicológico
(Zaniniet al., 2020) Suiza	Estudio cualitativo	Entrevistas semiestructuradas presenciales	Cuidadores de personas con LME (n=22)	<p>Los cuidadores familiares relatan sus experiencias sobre la dificultad de adaptación, la responsabilidad y de la pérdida de identidad</p> <p>Presentan unas estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores familiares</p> <ul style="list-style-type: none"> Aceptar activamente la situación Establecer límites en la función del cuidador <p>Aspectos positivos del cuidado</p> <ul style="list-style-type: none"> Mayor libertad en la organización y privacidad
(Seçinti, Yavuz & Selçuk, 2017) Turquía	Estudio transversal	Cuestionarios que midieron los sentimientos de carga, depresión, salud física y apoyo social	Cuidadores de personas con LME (n=100)	<ul style="list-style-type: none"> Los cuidadores presentan una gran carga de cuidado. Expresan sentimientos de depresión, pérdida de identidad y cansancio Son importantes las relaciones de apoyo de familiares y amigos para los cuidadores del paciente con LME

Referencia bibliográfica (país)	Diseño	Método de recogida de datos	Muestra del estudio	Principales resultados del estudio
(Divianiet <i>al.</i> , 2020) Suiza	Estudio transversal	Cuestionarios para evaluar el nivel de alfabetización sanitaria (HINTST), la carga percibida (EUROFAMCARE & COPE \ddagger), la carga objetiva y la satisfacción	Cuidadores de personas que viven con LME \ddagger (n=717)	<ul style="list-style-type: none"> La alfabetización sanitaria debe ser un objetivo crucial de las intervenciones para empoderar a los ciudadanos Tener un conocimiento sobre el cuidado de las personas con LM reduce la carga subjetiva de trabajo y mejora su salud Cuidadores con nivel educativo más alto buscan más información. Los temas buscados fueron relacionados con la salud, la adaptación en el hogar y cuestiones financieras. Fuentes de información utilizadas: medios de comunicación online y profesionales sanitarios. La familia calificó la información como uno de los activos más importantes a la hora de afrontar al paciente con LME
(Jeyathevan, Cameron, Craven, Munce & Jaglal, 2019) Canadá	Estudio cualitativo descriptivo	Entrevistas semiestructuradas presenciales y por teléfono	Personas con LME (n=19) y cuidadores familiares (n=15)	<p>Los cuidadores experimentan una serie de retos emocionales y psicológicos dentro de las relaciones después de la lesión</p> <ul style="list-style-type: none"> Dificultad de adaptación Comportamientos de protección Dependencia asimétrica Pérdida de sexo e intimidad <p>Estrategias de afrontamiento de los cuidadores familiares para mantener o reconstruir sus relaciones</p> <ul style="list-style-type: none"> Crear una nueva normalidad Interdependencia Aportar creatividad en las relaciones
(Bispo , de Oliveira , da Silva Castelo & Alves, 2013) Rio de Janeiro; Brasil	Estudio cualitativo	Entrevistas semiestructuradas	Personas con LME (n=7) y cuidadores (n=3)	<ul style="list-style-type: none"> Los cuidadores familiares experimentan una falta de tiempo, sobrecarga y sentimientos de culpa, preocupación, vergüenza, obligación y una baja autoestima. Enfermería debe desempeñar una función educativa Enfermería debe entender que la familia pasa por diferentes emociones al realizar tareas relacionadas con el cuidado
(Maitanet <i>al.</i> , 2018) Italia	Estudio transversal	Cuestionarios estructurados	Cuidadores de personas con LME (n=55)	Los cuidadores presentan una gran carga de cuidado que conduce al aislamiento social, al cansancio y a una necesidad continua de apoyo psicológico
(Tough, Brinkhof, Siegrist & Fekete, 2018) Suiza	Estudio longitudinal	Entrevistas telefónicas estandarizadas y cuestionarios al mes, a los 6 meses y al año	Personas con LME (n= 123) y cuidadores (n= 123)	<ul style="list-style-type: none"> Los cuidadores familiares experimentan niveles altos de soledad ligado al aislamiento social
(Lucke, Martínez, Mendez & Arévalo, 2013) Latinoamérica	Estudio cualitativo	Entrevistas presenciales o telefónicas	Cuidadores familiares (n=9)	<ul style="list-style-type: none"> Describe las experiencias de los cuidadores familiares acerca del aislamiento social, el cansancio, la dificultad de adaptación y la pérdida de rol Expresan la necesidad de capacitación sobre los cuidados y la necesidad de recibir información Enfermería es fundamental para proporcionar información e instrucción Existen influencias culturales tales como lazos familiares cercanos y roles familiares bien definidos

Referencia bibliográfica (país)	Diseño	Método de recogida de datos	Muestra del estudio	Principales resultados del estudio
(Divianiet <i>al.</i> , 2020) Suiza	Estudio transversal	Cuestionarios para evaluar el nivel de alfabetización sanitaria (HINTST), la carga percibida (EUROFAMCARE & COPE \ddagger), la carga objetiva y la satisfacción	Cuidadores de personas que viven con LME \ddagger (n=717)	<ul style="list-style-type: none"> La alfabetización sanitaria debe ser un objetivo crucial de las intervenciones para empoderar a los ciudadanos Tener un conocimiento sobre el cuidado de las personas con LM reduce la carga subjetiva de trabajo y mejora su salud Cuidadores con nivel educativo más alto buscan más información. Los temas buscados fueron relacionados con la salud, la adaptación en el hogar y cuestiones financieras. Fuentes de información utilizadas: medios de comunicación online y profesionales sanitarios. La familia calificó la información como uno de los activos más importantes a la hora de afrontar al paciente con LME
(Jeyathevan, Cameron, Craven, Munce & Jaglal, 2019) Canadá	Estudio cualitativo descriptivo	Entrevistas semiestructuradas presenciales y por teléfono	Personas con LME (n=19) y cuidadores familiares (n=15)	<p>Los cuidadores experimentan una serie de retos emocionales y psicológicos dentro de las relaciones después de la lesión</p> <ul style="list-style-type: none"> Dificultad de adaptación Comportamientos de protección Dependencia asimétrica Pérdida de sexo e intimidad <p>Estrategias de afrontamiento de los cuidadores familiares para mantener o reconstruir sus relaciones</p> <ul style="list-style-type: none"> Crear una nueva normalidad Interdependencia Aportar creatividad en las relaciones
(Bispo , de Oliveira , da Silva Castelo & Alves, 2013) Rio de Janeiro; Brasil	Estudio cualitativo	Entrevistas semiestructuradas	Personas con LME (n=7) y cuidadores (n=3)	<ul style="list-style-type: none"> Los cuidadores familiares experimentan una falta de tiempo, sobrecarga y sentimientos de culpa, preocupación, vergüenza, obligación y una baja autoestima. Enfermería debe desempeñar una función educativa Enfermería debe entender que la familia pasa por diferentes emociones al realizar tareas relacionadas con el cuidado
(Maitanet <i>al.</i> , 2018) Italia	Estudio transversal	Cuestionarios estructurados	Cuidadores de personas con LME (n=55)	Los cuidadores presentan una gran carga de cuidado que conduce al aislamiento social, al cansancio y a una necesidad continua de apoyo psicológico
(Jeyathevan, Catharine, Cameron & Jaglal, 2020) Canadá	Estudio cualitativo descriptivo	Entrevistas semiestructuradas presenciales o por teléfono	Personas con LME (n=19) y cuidadores familiares (n=15)	<p>Facilitadores para proporcionar atención</p> <ul style="list-style-type: none"> Apoyo comunitario Apoyo social Dominio del rol de cuidador Conocimientos adecuados <p>Barreras que experimentan los cuidadores familiares</p> <ul style="list-style-type: none"> Falta de acceso a los recursos Falta de información e instrucción Continuidad fragmentada de la atención Sobrecarga de roles
(Conti, Garrino, Montanari, & Dimonte, 2016) Italia	Estudio cualitativo	Entrevistas semiestructuradas presenciales y telefónicas al alta y a los 6 meses	Cuidadores familiares de personas con LME (n= 11)	Describe las experiencias de los cuidadores de personas con LME acerca de la soledad, pérdida de identidad, cansancio, falta de información, del impacto emocional y sobre aspectos positivos

Referencia bibliográfica (país)	Diseño	Método de recogida de datos	Muestra del estudio	Principales resultados del estudio
(Divianiet <i>al.</i> , 2020) Suiza	Estudio transversal	Cuestionarios para evaluar el nivel de alfabetización sanitaria (HINTST), la carga percibida (EUROFAMCARE & COPE \ddagger), la carga objetiva y la satisfacción	Cuidadores de personas que viven con LME \ddagger (n=717)	<ul style="list-style-type: none"> La alfabetización sanitaria debe ser un objetivo crucial de las intervenciones para empoderar a los ciudadanos Tener un conocimiento sobre el cuidado de las personas con LM reduce la carga subjetiva de trabajo y mejora su salud Cuidadores con nivel educativo más alto buscan más información. Los temas buscados fueron relacionados con la salud, la adaptación en el hogar y cuestiones financieras. Fuentes de información utilizadas: medios de comunicación online y profesionales sanitarios. La familia calificó la información como uno de los activos más importantes a la hora de afrontar al paciente con LME
(Jeyathevan, Cameron, Craven, Munce & Jaglal, 2019) Canadá	Estudio cualitativo descriptivo	Entrevistas semiestructuradas presenciales y por teléfono	Personas con LME (n=19) y cuidadores familiares (n=15)	<p>Los cuidadores experimentan una serie de retos emocionales y psicológicos dentro de las relaciones después de la lesión</p> <ul style="list-style-type: none"> Dificultad de adaptación Comportamientos de protección Dependencia asimétrica Pérdida de sexo e intimidad <p>Estrategias de afrontamiento de los cuidadores familiares para mantener o reconstruir sus relaciones</p> <ul style="list-style-type: none"> Crear una nueva normalidad Interdependencia Aportar creatividad en las relaciones
(Bispo , de Oliveira , da Silva Castelo & Alves, 2013) Rio de Janeiro; Brasil	Estudio cualitativo	Entrevistas semiestructuradas	Personas con LME (n=7) y cuidadores (n=3)	<ul style="list-style-type: none"> Los cuidadores familiares experimentan una falta de tiempo, sobrecarga y sentimientos de culpa, preocupación, vergüenza, obligación y una baja autoestima. Enfermería debe desempeñar una función educativa Enfermería debe entender que la familia pasa por diferentes emociones al realizar tareas relacionadas con el cuidado
(Maitanet <i>al.</i> , 2018) Italia	Estudio transversal	Cuestionarios estructurados	Cuidadores de personas con LME (n=55)	Los cuidadores presentan una gran carga de cuidado que conduce al aislamiento social, al cansancio y a una necesidad continua de apoyo psicológico
(Rodríguez et al., 2018) España	Estudio cualitativo	Entrevistas semiestructuradas	Cuidadores primarios de LME (n=16) y profesionales de la salud expertos (n=9)	<ul style="list-style-type: none"> Expresan sentimientos de angustia, miedo, preocupación e incertidumbre Describen experiencias sobre la dificultad de adaptación, el cambio de rol y el apoyo social, económico y psicológico. Manifiestan la necesidad de información y capacitación por parte de los profesionales de salud <p>Estrategias de afrontamiento de los cuidadores familiares</p> <ul style="list-style-type: none"> Esperanza para el futuro Modificaciones de la vida cotidiana hacia una nueva normalidad
(Castellano & Lusilla, 2017) España	Estudio transversal	Entrevista semiestructurada	Cuidadores familiares/ primarios (n=75)	<ul style="list-style-type: none"> Gran parte de los cuidadores familiares manifestaron tener una carga moderada-grave consecuencia de la dependencia y la incertidumbre por el futuro de los heridos Los cuidadores afirmaron estar muy satisfechos con las relaciones socio-familiares

Referencia bibliográfica (país)	Diseño	Método de recogida de datos	Muestra del estudio	Principales resultados del estudio
(Divianiet <i>al.</i> , 2020) Suiza	Estudio transversal	Cuestionarios para evaluar el nivel de alfabetización sanitaria (HINTST), la carga percibida (EUROFAMCARE & COPE [‡]), la carga objetiva y la satisfacción	Cuidadores de personas que viven con LME [¶] (n=717)	<ul style="list-style-type: none"> La alfabetización sanitaria debe ser un objetivo crucial de las intervenciones para empoderar a los ciudadanos Tener un conocimiento sobre el cuidado de las personas con LM reduce la carga subjetiva de trabajo y mejora su salud Cuidadores con nivel educativo más alto buscan más información. Los temas buscados fueron relacionados con la salud, la adaptación en el hogar y cuestiones financieras. Fuentes de información utilizadas: medios de comunicación online y profesionales sanitarios. La familia calificó la información como uno de los activos más importantes a la hora de afrontar al paciente con LME
(Jeyathevan, Cameron, Craven, Munce & Jaglal, 2019) Canadá	Estudio cualitativo descriptivo	Entrevistas semiestructuradas presenciales y por teléfono	Personas con LME (n=19) y cuidadores familiares (n=15)	<p>Los cuidadores experimentan una serie de retos emocionales y psicológicos dentro de las relaciones después de la lesión</p> <ul style="list-style-type: none"> Dificultad de adaptación Comportamientos de protección Dependencia asimétrica Pérdida de sexo e intimidad <p>Estrategias de afrontamiento de los cuidadores familiares para mantener o reconstruir sus relaciones</p> <ul style="list-style-type: none"> Crear una nueva normalidad Interdependencia Aportar creatividad en las relaciones
(Bispo , de Oliveira , da Silva Castelo & Alves, 2013) Rio de Janeiro; Brasil	Estudio cualitativo	Entrevistas semiestructuradas	Personas con LME (n=7) y cuidadores (n=3)	<ul style="list-style-type: none"> Los cuidadores familiares experimentan una falta de tiempo, sobrecarga y sentimientos de culpa, preocupación, vergüenza, obligación y una baja autoestima. Enfermería debe desempeñar una función educativa Enfermería debe entender que la familia pasa por diferentes emociones al realizar tareas relacionadas con el cuidado
(Maitanet <i>al.</i> , 2018) Italia	Estudio transversal	Cuestionarios estructurados	Cuidadores de personas con LME (n=55)	Los cuidadores presentan una gran carga de cuidado que conduce al aislamiento social, al cansancio y a una necesidad continua de apoyo psicológico
(Charlifue, Botticello, Kolakowsky, Richards & Tulsy, 2016) Estados Unidos	Estudio cualitativo	Entrevista semiestructurada y breve cuestionario demográfico	Cuidadores familiares (n=73)	<ul style="list-style-type: none"> Los cuidadores familiares experimentan aspectos negativos, tales como pérdida de identidad, fatiga, aislamiento social o carga de cuidado, aspectos positivos, así como, un crecimiento personal, mayor convivencia familiar y un mayor sentido de la compasión
(Gajraj, 2011) Fiyi; Reino Unido	Estudio transversal	Entrevistas presenciales o telefónicas	Cuidadores primarios (n=30)	<ul style="list-style-type: none"> El cuidado es una experiencia estresante. Los cuidadores experimentan sentimientos de angustia y una gran carga de cuidado

†HINTS: Health Information National Trends Survey (Encuesta Nacional de Tendencias de Información de Salud). ‡EUROFAMCARE & COPE: EUROFAMCARE (proyecto internacional); COPE: Carers of Older People in Europe (Cuidadores de personas mayores en Europa) (Índice EUROFAMCARE & COPE). ¶LME: Lesión de la médula espinal.

*Fuente: elaboración propia.