



ARTÍCULO ORIGINAL

Variables clínicas asociadas a Adaptabilidad y Cohesión familiar en pacientes con lesión medular

Clinical variables associated with Family Adaptability and Cohesion in patients with spinal cord injury

Verónica D. Neciosup-Tomé  ^{1*}

¹ Instituto Nacional de Rehabilitación, Lima, Perú.

* Correspondencia: canirove266@hotmail.com

Recibido: 9 de octubre de 2019; Revisado: 10 de octubre de 2019; Aceptado: 21 de octubre de 2019; Publicado Online: 01 de enero de 2020.

CITARLO COMO:

Neciosup-Tomé, V. (2020). Variables clínicas asociadas a adaptabilidad y cohesión familiar en pacientes con lesión medular. *Interacciones*, 6(1), e212. <http://dx.doi.org/10.24016/2020.v6n1.212>

PALABRAS CLAVE

Relaciones familiares;
Cohesión familiar;
Adaptabilidad familiar;
Lesión medular;
FACES III.

RESUMEN

Antecedentes: Vivir con una persona portadora de lesión medular afecta al entorno y su medio, sobre todo por el grado en que el paciente depende de los familiares. El presente estudio, descriptivo comparativo, examinó la asociación entre las variables clínicas y adaptabilidad y cohesión familiar en pacientes con Lesión Medular. **Método:** Se utilizó la Escala de evaluación de la cohesión y la adaptabilidad familiar de D. Olson - FACES III. La muestra estuvo constituida por 100 pacientes del Instituto Nacional de Rehabilitación, en su mayoría varones (77%). **Resultados:** No se evidenciaron diferencias estadísticamente significativas de cohesión y adaptabilidad familiar en cuanto a las variables clínicas (etiología de la lesión, nivel de la lesión, tipo de lesión y tiempo de evolución). Se encontró un tamaño del efecto pequeño en cuanto a adaptabilidad familiar y tiempo de evolución de la lesión ($d = 0.36$). **Conclusión:** Inicialmente, las familias, que conviven con un paciente con lesión medular, presentan dificultades respecto a la cohesión y adaptabilidad familiar. Sin embargo, al transcurrir el tiempo, las familias tienden a adaptarse a una nueva condición.



KEYWORDS

Family relations;
 Family adaptability;
 Family cohesion;
 Spinal cord;
 FACES III.

ABSTRACT

Background: Living with a person with a spinal cord injury affects the family environment and context, especially due to the degree to which the patient depends on the family members. The present study, descriptive and comparative, examined the association between the clinical variables to family functioning in patients with Spinal Cord Injury. **Method:** The sample was constituted by 100 patients of the National Institute of Rehabilitation, most were males (77%). **Results:** There were no statistically significant differences in family cohesion and adaptability in terms of clinical variables (etiology of the lesion, level of the lesion, type of lesion and time of evolution). A small effect size was found in terms of family adaptability and time of evolution of the lesion ($d = 0.36$). **Conclusion:** Initially, families, who live with a patient with spinal cord injury, present difficulties regarding family cohesion and adaptability. However, as time goes by, families tend to adapt to a new condition.

INTRODUCCIÓN

La lesión medular genera una discapacidad irreversible y permanente que consiste en la parálisis de las extremidades, alteraciones de la sensibilidad, falta de control de esfínteres —tanto vesical como rectal—, trastorno en el sistema nervioso autónomo y alteraciones en los diferentes componentes de la sexualidad y la fertilidad (Curcoll & Vidal, 1992). Se estima que la incidencia de la lesión medular en el mundo se encuentre entre los 40 y 80 casos por millón de habitantes (Organización Mundial de la Salud, 2013).

La familia es un recurso clave para que las personas que ha sufrido una lesión medular puedan afrontar esta crisis. Por ejemplo, es posible que la familia se llegue a unir más a partir de la situación que vive uno de sus miembros. Sin embargo, también es posible que la familia presente respuestas poco adaptativas frente a esta situación, lo que afectará la salud mental de sus miembros, constituyendo un factor de riesgo para el desarrollo del tratamiento médico (Chinchilla, s.f.). Por ello, debido a la importancia de la familia en el proceso de rehabilitación del paciente con lesión medular, es importante identificar el estado de sus relaciones familiares (Khazaeipour et al., 2017).

Un estudio transversal realizado en una muestra pequeña de cuidadores de personas con lesión medular ($n=45$), encontró que la disfuncionalidad familiar estaría relacionada con una baja satisfacción y dificultades en la comunicación (Trierveiler et al., 2015). Asimismo, otro estudio realizado en 73 pacientes con lesión medular encontró que la calidad de vida y la funcionalidad familiar están correlacionados de forma positiva (Acevedo, Barna, & Roa, 2008). Particularmente, en ese estudio la mayoría de los participantes tuvo una alta funcionalidad familiar. Otro estudio transversal realizado en 64 pacientes lesionados medulares, con más de un año de evolución, encontró que la mayoría de los pacientes con problemas en la esfera psicológica pertenecían a familias disfuncionales. También identificó que el funcionamiento familiar y las condiciones materiales de vida deficientes no influyeron significativamente en la percepción del estado de salud (Estévez, Estévez, García, Villanueva, & Martínez, 2009).

Para la realización del presente trabajo, no se encontraron

estudios realizados en Perú sobre el funcionamiento familiar de pacientes con lesión medular. Solo se halló un trabajo similar, realizado en una población distinta (discapacidad intelectual), sobre el funcionamiento familiar según el modelo circunplejo de Olson. En este trabajo, se halló que la mitad de las familias evaluadas (48%) mostraban un funcionamiento familiar de rango medio. El mayor porcentaje de las familias pertenecían a una cohesión media y, según adaptabilidad, las familias eran altamente caóticas en un 42.9% (Ferrer-Honores, Miscán-Reyes, Pino-Jesús, & Pérez-Saavedra, 2013).

Las bases teóricas del modelo circunplejo se construyeron a partir de conceptos generados en la literatura sobre terapia familiar y de pareja. Este modelo fue desarrollado y validado empíricamente por David Olson y sus colegas (Olson, Portner, & Lavee, 1985). En Perú se realizó la adaptación por Rosa María Reusche Lari en 1994 (Ferreira, 2003).

Las relaciones familiares bajo el modelo de Olson se dividen en tres dimensiones: cohesión, adaptabilidad y comunicación. Sin embargo, en el presente estudio solo se centrará en las primeras dos dimensiones. La dimensión de cohesión familiar es el resultado del vínculo emocional que los miembros de la familia tienen entre sí, el cual se relaciona con la cercanía emocional, límites, coaliciones, tiempo, espacio, amigos, toma de decisiones, intereses y recreación. Asimismo, es el grado de autonomía individual que una persona experimenta en la familia (Olson et al., 1985). La dimensión de adaptabilidad familiar se centra en la habilidad del sistema familiar para cambiar reglas estructura de poder y roles, ante nuevas situaciones. En relación con su capacidad de afrontamiento ante los estresores evolutivos y situacionales. Los principales indicadores son: asertividad, control, disciplina, estilo de negación, posible intercambio y modificación de roles y reglas (Olson et al., 1985). El objetivo del presente estudio fue determinar si existe diferencia en la cohesión y adaptabilidad familiar según determinadas variables clínicas, en pacientes con lesión medular.

MÉTODO

Diseño

El presente trabajo es del tipo no experimental, debido a

que las variables de estudio no se manipulan. Metodológicamente, es descriptivo comparativo en la medida en que trata de determinar las posibles diferencias entre grupos. Asimismo, el diseño es transversal, en cuanto que los datos se recogieron en un solo momento dado en el tiempo (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014). Cabe mencionar que la presente investigación se fundamenta en un análisis secundario de una base de datos existente, por lo cual su finalidad es principalmente exploratoria.

Participantes

Se trabajó con una muestra de 100 pacientes lesionados medulares que se encontraban hospitalizados por primera vez en el Instituto Nacional de Rehabilitación, para tratamiento integral. No se incluyeron a los pacientes sin grado de instrucción, ni aquellos que tenían otra patología agregada o eran reingresos. El muestreo se realizó por conveniencia, debido a que la dificultad de acceso a este tipo de pacientes impidió un muestreo probabilístico.

El promedio de edad de los participantes fue de 37 años (DE = 14). La mayoría fueron varones (77 %). En el grado de instrucción un mínimo porcentaje contaba con educación primaria (4%), el resto tenían desde educación secundaria hasta educación superior. La procedencia tuvo una distribución equilibrada, con una ligera proporción mayor para los casos de Lima (57%). En las variables clínicas la mayoría de los pacientes presentaban una etiología traumática (83%) en comparación a la no traumática (17%). Así mismo, en el nivel de lesión, los pacientes que presentaban paraplejia (65%) eran superiores en porcentaje a los que presentaban cuadriplejias (35%). En el tipo de lesión en su mayoría eran completos (67%). Finalmente, el tiempo de evolución también tuvo proporciones similares con un ligero incremento para aquellos que presentaban más de un año con la lesión (51%).

Instrumentos

Ficha de datos. Se creó para fines de la investigación una breve ficha para consignar los datos personales de los evaluados. Esta ficha incluía las variables nombre, edad, sexo, grado de instrucción, procedencia y diagnóstico. La mayoría de los datos fueron rellenados con información brindada por los mismos pacientes.

Historia clínica. Se consideraron 4 de las variables diagnósticas: etiología de la lesión, nivel de lesión, tipo de lesión y tiempo de evolución. Esta última hace referencia al tiempo de la lesión. Así mismo, estas variables fueron categorizadas (ver Tabla 1).

Escala de evaluación de la cohesión y la adaptabilidad Familiar de D. Olson - FACES III (1982). Consta de 20 ítems agrupados en dos dimensiones con 10 ítems cada una. La primera dimensión es cohesión familiar, que está conformada por lo ítems impares y la otra dimensión es la adaptabilidad familiar, conformada por lo ítems pares. Los reactivos presentan afirmaciones sobre la percepción que el evaluado tiene acerca de su familia. Se responden en una escala Likert con

cinco opciones de respuesta (1 = Nunca; 5 = Siempre). Las propiedades psicométricas de la FACES-III han sido examinadas en población peruana y se ha observado un adecuado funcionamiento sobre todo de la escala Cohesión (Villarreal-Zegarra y Paz-Jesús, 2017). En dicho estudio, ambas dimensiones alcanzaron valores aceptables de confiabilidad (α cohesión = .753; α adaptabilidad = .607). Se utilizó la versión en castellano que fue adaptada en Perú por Reusche, a través del sistema de jueces y de un análisis cualitativo (Ferreira 2003).

Procedimiento

El instrumento se aplicó de manera individual, donde se leyó al paciente las instrucciones y posteriormente de que el paciente confirmaba entender la consigna se procedió a resolver el instrumento. La aplicación no duró más de 30 minutos. Luego se terminó con la firma de un breve consentimiento informado. En caso de los pacientes que no podían hacer uso de sus miembros superiores para escribir, se les leía cada uno de los ítems y la examinadora llenaba el cuestionario. Para el consentimiento informado se procedía a poner la huella digital del paciente.

Análisis de datos

Se analizó la distribución de las variables de estudio a través de los valores de asimetría y curtosis, así como del uso de métodos gráficos (histogramas y gráficos Q-Q). Se decidió, a partir de estos análisis, realizar las comparaciones con las pruebas U de Mann-Whitney y t de Student. Así mismo, como medidas del tamaño del efecto, se calculó la correlación rango-biserial (Coolican, 2017), considerando puntos de corte a .10: pequeño, .30: mediano y .50: grande) y la d de Cohen (1988) con valores límite de .30, .50 y .80 para efectos pequeño, mediano y grande, respectivamente. Se realizaron las comparaciones con cada una de las variables sociodemográficas y clínicas estudiadas. En todos los casos, las comparaciones se realizaron tanto para la cohesión como para la adaptabilidad familiar. Los análisis estadísticos se realizaron con el programa estadístico JASP, versión 0.8.2.ente.

Aspectos éticos

El estudio fue realizado con una base de datos pre existentes por lo que no representa un riesgo para la muestra analizada.

RESULTADOS

En primer lugar, se analizaron las distribuciones de las variables cohesión y adaptabilidad en cada uno de los grupos estudiados. Se observó, que los puntajes de cohesión mostraron un alejamiento de la normalidad en todos los grupos conformados por las variables clínicas (etiología de la lesión, nivel de lesión, tipo de lesión, tiempo de evolución). Por otra parte, los puntajes de adaptabilidad evidenciaron una tendencia a la normalidad en todos los grupos. Por este motivo, se procedió a realizar las comparaciones entre grupos con la prueba U de Mann-Whitney para el caso de la variable cohe-

sión, y con la prueba t para la adaptabilidad. En la Tabla 1, se presentan las medidas de tendencia central (mediana y media) de las variables cohesión y adaptabilidad en cada uno de los grupos estudiados. Se observa que las mayores diferencias se hallaron en los puntajes de cohesión de los pacientes con lesión traumática y no traumática ($\Delta Mdn = 3$), así como en los puntajes de adaptabilidad de los pacientes con diferente tiempo de evolución ($\Delta M = 1.86$). Sin embargo, estos datos descriptivos requirieron ser corroborados a través de la estadística inferencial. Al analizarse las diferencias entre los pacientes según la etiología de la lesión, se observó que las diferencias entre grupos fueron pequeñas y no significativas en relación con las variables cohesión y adaptabilidad. De manera similar, no existieron diferencias significativas en la cohesión ni adaptabilidad familiares según el nivel de lesión (paraplejía y cuadriplejía) de los pacientes. Al realizar la comparación entre los pacientes según su tipo de lesión, se halló una diferencia pequeña y no significativa entre los pacientes con lesión completa e incompleta en sus puntajes en la variable cohesión ni adaptabilidad. Finalmente, se comparó a los grupos según su tiempo de evolución. A nivel de la cohesión se encontró una diferencia pequeña y no significativa. Sin embargo, a nivel de la adaptabilidad se encontró una diferencia cercana a moderada, pero no significativa (tabla 2).

DISCUSIÓN

Este estudio se hizo con el objetivo de determinar si existe diferencia entre las variables clínicas y la funcionalidad familiar respecto a variables clínicas en pacientes con lesión medular. En la característica de la muestra se observa que la mayoría de los participantes fueron adultos jóvenes (37 años) y de sexo masculino (77%) con etiología traumática (83%) y con nivel de lesión de paraplejía (65%) en su mayoría de tipo completo (67%) y con un tiempo de evolución ligeramente incrementado en aquellos que tenían más de un año con la lesión (51%). Estas características clínicas son similares a otros estudios donde se observa que la mayoría de las víctimas son varones jóvenes los que están más expuestos a sufrir accidentes y en riesgo de ser portadores de una paraplejía (Rodrigues et al., 2012; Trierveiler, et al., 2015). Los estilos de vida en la edad adulta, en personas independientes económicamente, contribuyen al aumento del número de víctimas de lesión medular más aún cuando está asociado al consumo de alcohol y drogas (Trierveiler et al., 2015). En los resultados se apreció que hubo diferencias, pero no importantes en los puntajes de cohesión de los pacientes según la etiología de la lesión de tipo traumática y no traumática, sin embargo, los puntajes de adaptabilidad de los pacientes con diferentes tiempos de evolución sí obtu-

Tabla 1.
Medidas de tendencia central de las variables estudiadas.

VARIABLES CLÍNICAS	COHESIÓN (MDN)	ADAPTABILIDAD (M)
Etiología de la lesión		
Traumática	41	28.22
No traumática	44	27.82
Nivel de lesión		
Paraplejía	41	28.11
Cuadriplejía	42	28.23
Tipo de lesión		
Completa	42	27.92
Incompleta	42	28.54
Tiempo de evolución		
< 1 año	41	29.10
> 1 año	42	27.24

Tabla 2.
Comparación de la funcionalidad familiar según variables estudiadas

	COHESIÓN				ADAPTABILIDAD		
	U	Z	P	r _{rb}	t(gl)	p	d
Etiología	646.5	-0.54	0.59	-.084	0.28	0.78	0.07
Nivel de lesión	1005	-0.96	0.34	-.116	-0.11	0.91	0.02
Tipo de lesión	1099	-0.48	0.63	-.057	-0.58	0.57	0.12
Tiempo de evolución	1247	-0.02	0.99	-.002	1.83	0.71	0.36

Nota. Ninguna de las diferencias fue estadísticamente significativa ($p < 0.05$). r_{rb} : Correlación rango-biserial; d : d de Cohen; t : t de Student; U : U de Mann-Whitney; gl : grados de libertad nifica

vieron diferencias marginalmente significativas. El tamaño del efecto encontrado en el presente estudio ($d = 0.36$), transformado al coeficiente de Pearson sería $r = 0.18$, lo cual es exactamente el mismo valor encontrado en otro estudio para la correlación entre sobrecarga del cuidador y tiempo de lesión (Khazaeipour et al., 2017).

Según estos resultados podríamos entender que la relación que existe entre las variables adaptabilidad y tiempo de evolución obedece a que las familias ante situaciones de crisis toman un tiempo pertinente para aceptar los cambios y para que se adaptan reorganizando el sistema familiar (Cleveland, 1980), teniendo como consecuencias la resiliencia o la descomposición familiar (Chen & Boore, 2009). Por lo tanto, se podría considerar que a mayor tiempo de evolución, mejor adaptación del entorno familiar. Esto es de vital importancia para el paciente con lesión medular porque para aceptar su discapacidad requiere en primer lugar que la familia se adapte a su nueva condición, entendiéndose por adaptación como el sistema familiar que puede cambiar reglas, roles y estructuras ante nuevas situaciones, relacionándose con la forma cómo afronta estresores evolutivos y situacionales.

Otros estudios que han investigado acerca del funcionamiento familiar han obtenido como resultado que a pesar de las dificultades que enfrentan con la lesión medular, la mayoría de las familias mostraron una buena funcionalidad (Acevedo et al., 2008; Trierveiler et al., 2015). En Perú no existen estudios relacionados al funcionamiento familiar en pacientes con lesión medular. Sin embargo, se han hallado trabajos similares en familias con un niño que presenta discapacidad intelectual de retardo mental (Ferrer-Honores et al., 2013). Es por ello la importancia de elaborar más trabajos de esta índole en discapacidades mayores abordando al cuidador primario puesto que desde que ocurre el accidente o enfermedad la mayor atención siempre está dirigida solo al paciente.

Las limitaciones del presente estudio fue el traslado de la institución, donde se recolectaron los datos, a otro distrito, por lo que se tuvieron que esperar nuevos ingresos de pacientes a hospitalización. Otra limitación que es relevante mencionar es que, debido al limitado tamaño de la muestra, no se pudo examinar la invarianza de medición de la FACES-III entre los distintos grupos comparados.

Los resultados permiten concluir que las familias que viven con un paciente con lesión medular presentan dificultades en el respecto a la cohesión y adaptabilidad familiar, sobre todo al inicio de la enfermedad o accidente; sin embargo, al existir una relación significativa entre el tiempo de evolución y la adaptabilidad pensamos que conforme avanza el tiempo luego del episodio las familias se van consolidando con tendencia al cambio, sea para adaptarse o no a su nueva condición. Esta información puede contribuir a investigar a futuras familias que padecen una discapacidad, constituyendo un gran aporte para la rehabilitación integral, lo que

permitirá mostrar evidencia científica y así poder prevenir una disfuncionalidad familiar, planificando acciones u estrategias que permitan disminuir los riesgos.

CONFLICTO DE INTERÉS

La autora de este trabajo declara no presentar algún conflicto de interés que pueda afectar su publicación.

FINANCIAMIENTO

El presente trabajo fue autofinanciado.

REFERENCIAS

- Acevedo, M., Barna, R. y Roa, E. (2008). Calidad de Vida en pacientes con Lesión Medular: enfrentando la discapacidad. Paper presentado en el congreso ORP 2008. Disponible en <https://www.prevencionintegral.com/canal-orp/papers/orp-2008/calidad-vida-en-pacientes-con-lesion-medular-enfrentando-discapacidad>
- Chen, H.-Y., & Boore, J. R. P. (2009). Living with a relative who has a spinal cord injury: a grounded theory approach. *Journal of Clinical Nursing*, 18(2), 174–182. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02355.x>
- Chinchilla, C. (s.f.) Discapacidad y familia. Recuperado de <http://www.incocr.org/biblioteca/0027.PDF>.
- Cleveland, M. (1980). Family Adaptation to Traumatic Spinal Cord Injury: Response to Crisis. *Family Relations*, 29(4), 558. <https://doi.org/10.2307/584472>.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2ed.). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Coolican, H. (2017). *Research methods and statistics in psychology*. London, UK: Taylor & Francis Ltd.
- Curcoll, M. L y Vidal J. (1992). *Sexualidad y lesión medular*. Barcelona: Fundación Instituto Guttmann.
- Estévez, A., Estévez, A., García Y., Villanueva, M. y Martínez, N. (2009). Calidad de vida en lesionados medulares del Centro Nacional de Rehabilitación.. *Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación*, 1(1), 20-29.
- Ferrer-Honores, P., Miscán-Reyes, A., Pino-Jesús, M. y Pérez-Saavedra, V. (2013) Funcionamiento familiar según el modelo Circumplejo de Olson en familias con un niño que presenta retardo mental. *Revista Enfermería Herediana*, 6(2), 51-58.
- Ferreira, A. (2003). *Sistema de interacción familiar asociado a la autoestima de menores en situaciones de abandono moral o prostitución* (Tesis de Doctorado). Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Lima Perú.
- Hernandez S, R., Fernandez C., C. & Baptista L., P. (2014). *Metodología de la Investigación*. México: 4ta ed. Editorial McGraw- Hill
- Khazaeipour, Z., Rezaei-Motlagh, F., Ahmadipour, E., Azarnia-Ghavam, M., Mirzababaei, A., Salimi, N. y Salehi-Nejad, A. (2017). Burden of care in primary caregivers of individuals with spinal cord injury in Iran: its association with sociodemographic factors. *Spinal Cord*, 55,595-600. doi: <https://doi.org/10.1038/sc.2016.195>
- Olson, D. H., Portner, J. y Lavee, Y. (1985). "Faces III": *Family Adaptability & Cohesion Evaluation Scales*, *Family Social Science*. St. Paul: University of Minnesota.
- Organización Mundial de la Salud (2013). *Lesiones medulares*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/spinal-cord-injury>
- Rodrigues, A. V., Vidal, W. A. S., Lemes, J. A., Gôngora, C. S., Neves, T. C., Santos, S. M. S. y Souza, R. B. (2012). Estudo sobre as características da dor em pacientes com lesão medular. *Acta Fisiátrica*, 19(6),171-177. doi: <https://doi.org/10.5935/0104-7795.20120027>
- Trierveiler, K. S., Ramos, F. R. S., Schoeller, S. D., Nogueira, G. C., Martins, M. M. F. P. S. y Schneider, D. G. (2015). Funcionalidade familiar da Pessoa com lesão medular. *Texto & Contexto – Enfermagem*, 24 (4), 993-1002.
- Villarreal-Zegarra, D. y Paz-Jesús, A. (2017). Cohesión, adaptabilidad y

composición familiar en adolescentes del Callao, Perú. *Propósitos y Representaciones*, 5(2), 21-64. doi:
<https://doi.org/10.20511/pyr2017.v5n2.158>.