



# Cuidadores de personas con esclerosis múltiple: carga de cuidado, apoyo social y calidad de vida

## Caregivers of people with multiple sclerosis: care burden, social support and quality of life

Ana Helena Puerto-Guerrero <sup>1</sup>, Lucero López-Díaz <sup>2</sup>, Vilma Florisa Velásquez-Gutiérrez <sup>3</sup>, Rubby Leonor Tovar-Roa <sup>4</sup>, Lorena López-Reyes <sup>5</sup>

1. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia. Correo: [ahpuertog@unal.edu.co](mailto:ahpuertog@unal.edu.co) - <https://orcid.org/0000-0002-2993-0645>
2. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia. Correo: [alopezd@unal.edu.co](mailto:alopezd@unal.edu.co) - <https://orcid.org/0000-0002-2157-763X>
3. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia. Correo: [vvelasquez@unal.edu.co](mailto:vvelasquez@unal.edu.co) - <https://orcid.org/0000-0002-5232-9073>
4. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia. Correo: [rltovarr@unal.edu.co](mailto:rltovarr@unal.edu.co) - <https://orcid.org/0000-0003-0015-3827>
5. Hospital Universitario Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia. Correo: [lorena.lopez@hun.edu.co](mailto:lorena.lopez@hun.edu.co) - <https://orcid.org/0000-0003-0957-5233>

**Tipología:** Artículo de investigación científica y tecnológica

**Para citar este artículo:** Puerto-Guerrero AH, López-Díaz L, Velásquez-Gutiérrez VF, Tovar-Roa RL, López-Reyes L. Cuidadores de personas con esclerosis múltiple: carga de cuidado, apoyo social y calidad de vida. Duazary. 2022 abril-junio; 19(1): 72-84. Doi: <https://doi.org/10.21676/2389783X.4686>

Recibido en octubre 19 de 2021

Aceptado en marzo 15 de 2022

Publicado en línea en junio 30 de 2022

### RESUMEN

**Palabras clave:**  
cuidadores;  
esclerosis múltiple;  
calidad de vida; apoyo social.

Se describe la carga de cuidado, del apoyo social y la calidad de vida en relación con las características de los cuidadores familiares de personas con esclerosis múltiple. Estudio observacional con muestra por conveniencia con 41 cuidadores familiares de personas con esclerosis múltiple. La carga de cuidado se evaluó con la escala de carga del cuidador de Zarit, El apoyo social con el MOS y la calidad de vida con el cuestionario WHOQOL- BREF. El análisis de datos se realizó con estadística descriptiva y no paramétrica. Se encontró que 70,7% de cuidadores eran mujeres, 80,5% casados, 41,5% con estudios universitarios, 58,5% trabajan, la mayoría con ingresos bajos. Las principales actividades de cuidado eran acompañamiento (95,1%) y soporte emocional (75,6%). 82,6% con ausencia de carga de cuidado, 80,5% recibían apoyo para el cuidado con una mediana (Md) de 79 y desviación cuartil (Dc) de 11 en el MOS y buena calidad de vida. Se concluye que los cuidadores familiares, en su mayoría, están sin sobrecarga del cuidado, cuentan con apoyo social y buena calidad de vida probablemente por las características socioeconómicas favorables, motivación de amor para el cuidado y condiciones del familiar con EM recurrente y baja discapacidad.

### ABSTRACT

**Keywords:**  
Caregivers;  
Multiple sclerosis;  
Quality of life;  
Social support.

The burden of care, social support and quality of life in relation to the characteristics of family caregivers of people with multiple sclerosis are described. Observational study with a convenience sample with 41 family caregivers of people with multiple sclerosis. Care burden was assessed with the Zarit caregiver burden scale, social support with the MOS, and quality of life with the WHOQOL-BREF questionnaire. Data analysis was performed with descriptive and non-parametric statistics. It was found that 70.7% of caregivers were women, 80.5% married, 41.5% with university studies, 58.5% working, most with low income. The main care activities were accompaniment (95.1%) and emotional support (75.6%). 82.6% with no burden of care, 80.5% received support for care with a median (Md) of 79 and quartile deviation (Dc)

of 11 in the MOS and good quality of life. It is concluded that family caregivers, for the most part, are without care overload, have social support and good quality of life, probably due to favorable socioeconomic characteristics, motivation of love for care and conditions of the family member with recurrent MS and low disability.

## INTRODUCCIÓN

Pacientes con esclerosis múltiple (EM) cursan con una enfermedad neurológica crónica progresiva con lesiones que afectan la función física y cognitiva<sup>1</sup>. Se manifiesta en adultos jóvenes y puede cursar con diversos tipos de discapacidad. Pueden llegar a necesitar apoyo continuo en las actividades cotidianas<sup>2</sup>, generalmente, asumidas por un cuidador familiar<sup>3</sup>. Los cuidadores familiares asumen el rol como un asunto de compasión y amor por su familiar. Brindan apoyo instrumental, espiritual, social y emocional durante el proceso de enfermedad de su familiar<sup>4</sup>. Esta labor produce en el cuidador, un impacto importante en su vida debido a que debe realizar tareas nuevas que pueden llegar a ser abrumadoras y generar cambios en su vida laboral, social y personal<sup>4</sup>.

Asumir el rol de cuidador de la persona con EM, supone enfrentar diferentes circunstancias que lo ponen en riesgo de poseer sobrecarga por el cuidado ofrecido a su familiar, altas demandas de atención para la conservación y atención de la salud y en la calidad de vida en general<sup>5-8</sup>. Las demandas de cuidado se relacionan con actividades asistenciales hacia su familiar, el suministro de medicamentos, acompañamiento permanente y soporte frente a la discapacidad neurológica a la que persona que asiste<sup>9</sup>. No obstante, otros factores como los costos de la enfermedad; la pérdida de la actividad laboral, tanto de la persona que cuida como de la persona con EM<sup>3</sup>; el estado civil e incluso el sexo del cuidador<sup>10</sup> influyen en el aumento de carga, independientemente del grado de discapacidad de la persona en condición de EM.

La literatura ha descrito que la presencia de sobrecarga de cuidado del cuidador o apoyo social (AS) limitado son factores influyente en su menor calidad de vida (CV)<sup>3,11-14</sup> asociada a la afectación de la salud mental<sup>12</sup>; de la salud física, especialmente en cuidadores con pacientes con alto grado de dependencia<sup>11,15</sup>; y dificultades en la conservación y

construcción de relaciones sociales<sup>8,16</sup>. Esto último contribuye a la falta de soporte social y a una necesidad experimentada por el cuidador<sup>7</sup>. Algunos estudios han descrito que el aumento de carga en el cuidador, aumenta la necesidad de apoyo<sup>13</sup> y afecta el ejercicio del rol del responsable de esta labor<sup>17</sup>; esta ayuda o refuerzo puede ser familiar, social o institucional. En consecuencia, es evidente el impacto que la EM tiene sobre el cuidador familiar. Por tanto, el estudio buscó describir la carga de cuidado (CC), el AS percibido y la CV en relación con las características de los cuidadores familiares de personas con EM, atendidos en un hospital de cuarto nivel.

## MATERIALES Y MÉTODOS

### Tipo de estudio

Estudio observacional de corte transversal realizado en un hospital de cuarto nivel de atención, de la ciudad de Bogotá, Colombia.

### Participantes

Participaron 41 cuidadores familiares seleccionados por conveniencia. Se incluyeron todos los familiares de pacientes con EM que acudieron como acompañantes a la consulta por neurología. La programación de consulta se realiza de forma anticipada entre cuatro a seis meses. De esta forma se hizo control de sesgo de selección por generación de secuencia (la cita asignada). El período de recolección correspondió a los meses de diciembre de 2019 a febrero 2020. Se excluyeron cuidadores menores de 18 años, aquellos que presentaban alguna alteración de lenguaje y/o auditivas y cuidadores de paciente con recaída de EM, al momento de la consulta.

### Instrumentos

Para la caracterización de los cuidadores se diligenció una encuesta con datos

sociodemográficos y aspectos relacionados con la actividad como cuidador. Para la medición de la CC se utilizó la escala de carga del cuidador Zarit (consta de 22 preguntas con puntuación entre 22 a 110 puntos). Se ha reportado consistencia interna mediante alfa de Cronbach de 0,861 y se considera válido y confiable para evaluar la carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica<sup>18</sup>.

El AS percibido se midió con el cuestionario de desenlaces médicos de AS MOS (Medical Outcomes Study - Social Support Survey). Consta de 19 preguntas que evalúa: Red de apoyo social, apoyo social emocional/informacional, apoyo instrumental, interacción social positiva y apoyo afectivo. La escala tiene un índice de confiabilidad con un alfa de Cronbach de 0.941 y se encuentra validado para su uso en la población colombiana<sup>19</sup>.

La CV del cuidador fue medida con el instrumento WHOQOL- BREF (World Health Organization Quality of Life Questionnaire). La versión abreviada consta de 26 preguntas y dos preguntas globales: calidad de vida global y salud general. Considera cuatro áreas: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y ambiente. Este instrumento ha sido aplicado ampliamente alrededor del mundo y en una gran variedad de personas sanas y enfermas<sup>20</sup>. Las puntuaciones se transformaron en un rango de 4 a 20 por cada dimensión (20 la máxima calidad esperada)<sup>21</sup>.

Los instrumentos se completaron tipo entrevista con un equipo de tres encuestadores debidamente capacitados que contaron con dispositivo electrónico. Los datos eran incorporados inmediatamente al Redcap (Research Electronic Data Capture). Se controló el sesgo de información al ofrecer un espacio privado al cuidador, quien seleccionó el momento del encuentro (antes o después de la consulta).

### **Análisis de los datos**

Para el análisis de datos se utilizó el software R versión 3.6.0. La descripción de las variables clínicas y sociodemográficas del cuidador y de la persona con EM; el nivel de sobrecarga de cuidado; calidad

de vida y soporte social percibido, se utilizó la estadística descriptiva mediante frecuencias absolutas, media, desviación estándar, desviación estándar y desviación cuartil. La medida de tendencia central usada para definir la escala de cada grupo fue la mediana, ya que es robusta ante valores extremos en grupos con frecuencias bajas y falta de normalidad, Además, la desviación cuartil es una medida de dispersión más apropiada para estos casos.

Para probar que existen diferencias estadísticamente significativas entre grupos respecto a las escalas, se realizó el test no paramétrico de Kruskal-Wallis, donde la hipótesis a probar es que todos los grupos de la variable son iguales respecto a la escala en cuestión, con una significancia del 10% se rechaza la hipótesis si el p-valor resultante de la prueba es <0.1. Para que estos resultados sean válidos en cada una de las pruebas se comprobó homogeneidad de varianzas entre grupos mediante el test de Levene.

### **Declaración sobre aspectos éticos**

Este estudio adaptó las normas establecidas en la Declaración de Helsinki de 1975 y la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia y se declara un estudio sin riesgo. El protocolo fue aprobado por el comité de ética del Hospital y cada participante firmó el consentimiento informado. Esta investigación fue financiada por la Universidad Nacional de Colombia (código: 44057).

## **RESULTADOS**

### **Características de los cuidadores familiares**

Se puede resaltar de las características sociodemográficas de los cuidadores familiares de la Tabla 1: 70,7% de cuidadores eran mujeres, la media de edad estaba entre los 52±9,5 años, el 80,5% eran casados, 41,5% tenían estudios universitarios, 58,5% trabajaban, con ingresos económicos bajos 48,8% y sin ingresos 12,2%; 39% eran pareja de la persona con EM, 65,9% eran católicos, 80,5% vivían en la misma casa con la persona con EM. El 56,1% llevaban entre 1 a 5 años como cuidadores y el 63,4% dedicaban tiempo parcial al cuidado de su

familiar. El amor era la principal razón para cuidar a la persona con EM.

Las principales actividades de los cuidadores familiares con la persona con EM eran: Acompañamiento (95,1%); soporte emocional (75,6%); apoyo en las tareas fuera del hogar (68,3%); apoyo en las tareas del hogar (65,9%) y apoyo en el cuidado personal (31,7%).

En cuanto a las características de las personas con EM, la media de edad fue de  $41,5 \pm 8,4$  años, la mayoría eran mujeres (68,9%), con nivel de escolaridad universitario (39,3%), formación posgradual (29,5%) y educación secundaria o técnica (31,2%). En el área laboral, el 72,1% se encontraba trabajando, 16,3% no tenía trabajo y el 11,5% eran pensionados. La EM de tipo recurrente fue el diagnóstico más frecuente (88,5%) seguido por la progresiva (11,5%); el índice de discapacidad de las personas tuvo una media de  $1,7 \pm 2,1$  ubicando las personas con EM entre mínima discapacidad y no discapacidad, de acuerdo con la escala del estado de incapacidad ampliada (EDSS por sus siglas en inglés).

### Carga del cuidador familiar

La CC de acuerdo con la escala de Zarit, la Tabla 2 muestra ausencia de sobrecarga de los cuidadores (92,9% hombres y 78,1% mujeres,  $p < 0,1$ ), especialmente en los más jóvenes y con estrato económico 4. Las mujeres tienen una sobrecarga ligera (15,6%), es más frecuente en mayores de 60 años y con estrato económico 4. La sobrecarga intensa (7,1% hombres y 6,2% mujeres), especialmente en la franja de los 20-39 años y de estrato económico 3.

### Apoyo social percibido por cuidadores familiares

El 80,5% de los participantes refirieron que recibían apoyo en el cuidado de la persona con EM, este apoyo se obtenía principalmente de familiares (97%) y era de tipo emocional (90,9%) y de acompañamiento (84,8%). Sólo el 22% de los cuidadores, manifestaron que al momento del estudio se encontraban cuidando de otras personas además del afectado con EM (Tabla 3).

**Tabla 1.** Características sociodemográficas de los cuidadores familiares.

Características	N	%	
Género	Femenino	29	70,7
	Masculino	12	29,3
Estado civil	Casado(a)/unión libre	33	80,5
	Soltero(a)	8	19,5
Escolaridad	Menos del bachillerato	13	31,7
	Técnico	5	12,2
	Universitario	17	41,5
	Posgrado	6	14,6
Situación laboral	Trabaja	24	58,5
	No trabaja	11	26,8
	Pensionado	6	14,6
Parentesco con la persona con EM	Esposo/pareja	16	39
	Padre/madre	14	34,1
	Amigo	6	14,6
	Otro familiar	5	12,2
Tiempo que lleva ejerciendo actividades de apoyo	0-1 años	7	17,1
	1-5 años	23	56,1
	6-10 años	6	14,6
	11-15 años	4	9,8
	Más de 16 años	1	2,4
Dedicación diaria a las actividades de cuidado	Tiempo parcial	26	63,4
	Medio tiempo	7	17,1
	Tiempo completo	8	19,5
Motivos para cuidar	Amor	41	100
	Reciprocidad	20	48,8
	Altruismo	14	34,1
	Aprobación social	1	2,4

**Tabla 2.** Carga de cuidado según características del cuidador.

Características		Ausencia de sobrecarga (%)	Sobrecarga ligera (%)	Sobrecarga intensa (%)	p-valor diferencia entre grupos
Género	Masculino	92,9	0	7,1	0,0461*
	Femenino	78,1	15,6	6,2	
Grupo etario	0-19	100	0	0	0,7912
	20-39	77,8	11,1	11,1	
	40-59	88,2	5,9	5,9	
	Más de 60	78,9	15,8	5,3	
Nivel socioeconómico	1-2	84,6	7,7	7,7	0,5162
	3	80	10	10	
	4	76,5	17,6	5,9	
	5-6	100	0	0	

\*p&lt;0,1

**Tabla 3.** Apoyo social percibido por los cuidadores familiares.

Apoyo social percibido		N	%
Sujetos que apoyan el cuidado	Familiares	32	97
	Amigos	4	12,1
	Otros	4	12,1
Tipo de apoyo recibido	Soporte emocional	30	90,9
	Acompañamiento	28	84,8
	Apoyo de tareas fuera del hogar	16	48,5
	Económico	14	42,4
	Apoyo en tareas del hogar	13	39,4
	Cuidados personales	5	15,2
	Otros	1	3

El índice global de MOS para el grupo de cuidadores tuvo una mediana (Me) de 79 y desviación cuartil (DQ) de 11. En la Tabla 4 se observa mayor apoyo social percibido de los cuidadores hombres con una mediana (Me) de 83,5 y desviación cuartil (DQ) de 8,4, los solteros (Me 81,5 DQ 12) y con nivel de educación universitario (Me 83 DQ 10,5). Los cuidadores que no tenían trabajo (Me 65 DQ 4,5, p<0,1), que no contaban con personas que los apoyaran en el cuidado (Me 67,5 DQ 7,6, p<0,1) y vivían en la misma casa de la persona con EM a quien cuidaban (Me 79 DQ 11), reportaron una peor percepción de soporte social recibido.

Los hombres puntuaron mejor CV en los cuatro dominios, en el psicológico, relaciones sociales y ambiente se encontró p<0,1. Por su parte, las mujeres tuvieron mejor CV en la salud física (Me 15,4 DQ 1,4) y salud psicológica (Me 15,3 DQ 1). El

dominio con la menor CV para hombres y mujeres fue el de ambiente (Me 15,8 DQ 1 y Me 13,3 DQ 1,3 respectivamente).

**Tabla 4.** Apoyo Social Global percibido según características de los cuidadores.

Características		Índice global MOS*	p-valor Diferencia entre grupos
Género	Masculino	83,5 (8,4)	0,1686
	Femenino	78 (11,5)	
Estado civil	Soltero(a)	81,5 (12)	0,9213
	Casado(a) / Unión Libre	79 (10)	
Religión	Otra	83 (11)	0,1863
	Cristiana	82 (6,5)	
	Católica	67 (9,8)	
	Ninguna	67 (0)	
Nivel escolaridad	< Bachillerato	74 (10)	0,5371
	Técnico	85 (3,5)	
	Universitario	83 (10,5)	
	Posgrado	73 (11,6)	
Situación laboral	Trabaja	83,5 (7,9)	0,0742**
	No Trabaja	65 (4,5)	
	Pensionado	81,5 (8,4)	
Ingresos económicos	No recibe ingresos	84,5 (5,1)	0,458
	Menos de 1 smlv	83,5 (3)	
	Entre 3 y 4 smlv	83,5 (10,1)	
	Entre 2 y 3 smlv	80,5 (7)	
	Más de 4 smlv	70,5 (11,2)	
	Entre 1 y 2 smlv	70 (10,5)	
¿Hay otras personas que apoyen el cuidado?	Sí	82,5 (10,5)	0,06519**
	No	67,5 (7,6)	

\*Reporte: Mediana=Me y (DQ=desviación cuartil), \*\*p<0,1

Los cuidadores solteros tuvieron mejor CV en los dominios de salud física (Me 15,7 DQ 1,5), relaciones sociales (Me 14,7 DQ 2,7) y ambiente (Me 14,7 DQ 1,8). En contraste, los cuidadores con algún tipo de unión marital manifestaron menor CV en esos dominios y mejor CV en la salud psicológica (Me 15 DQ 1,4). Aquellos cuidadores con menor escolaridad tienen menor CV en las cuatro dimensiones y en la dimensión psicológica, de relaciones sociales y ambientes se encontró  $p < 0,1$ . Para aquellos con educación técnica y universitaria hay buen desempeño en todas las dimensiones con pequeñas diferencias. De acuerdo con los ingresos económicos, la CV en los dominios de salud física (Me 14,9 DQ 0,5) y salud psicológica (Me 15,3 DQ 0,5) fue menor en quienes recibían más de 4 smlv. La CV en los dominios de relaciones sociales (Me 12 DQ 2) y ambiente (Me 12,7 DQ 1,2) fue peor para los cuidadores que devengaban entre 1 y 2 smlv (Tabla 5).

Los cuidadores reportaron una mejor CV en los cuatro dominios cuando: 1) No presentaban dificultades laborales o familiares. exceptuando el dominio de salud psicológica donde los puntajes fueron inferiores para quienes tienen o no dificultades; 2) su tiempo como cuidadores fue entre 11 a 15 años; 3) el tiempo de dedicación al cuidado fue parcial (salud física y ambiente) o a medio tiempo (salud psicológica), excluyendo de la dimensión de relaciones sociales donde manifestaron mejor CV cuando daban cuidado de tiempo completo; 4) recibían apoyo de otras personas en las tareas de cuidado; y 5) cuando no recibían educación o capacitación sobre la enfermedad de su persona cuidada (con  $p < 0,1$  en el dominio de relaciones y del ambiente). En el dominio ambiente se encontró  $p < 0,1$  cuando no presentaban dificultades laborales (Tabla 5).

Por el contrario, los cuidadores reportaron peor CV en los cuatro dominios cuando: 1) No tenían un trabajo; excepto por el dominio de salud física, donde los cuidadores pensionados presentaban la menor puntuación; 2) presentaban dificultades

laborales o familiares; 3) llevaban más de 16 años como cuidadores, a excepción del dominio ambiente donde la peor CV fue en quienes llevaban menos de un año como cuidador; 4) si no recibían apoyo en las actividades de cuidado; y 5) cuando recibían educación o capacitación sobre la enfermedad.

**Tabla 5.** Calidad de vida por dimensiones según características de los cuidadores de personas con EM.

Características		Salud Física <sup>a</sup>		Salud Psicológica <sup>a</sup>		Relaciones Sociales <sup>a</sup>		Ambiente <sup>a</sup>	
		Me (DQ) <sub>b</sub>	P-valor diferencia de grupos <sup>c</sup>	Me (DQ) <sub>b</sub>	P-valor diferencia de grupos <sup>c</sup>	Me (DQ) <sub>b</sub>	P-valor diferencia de grupos <sup>c</sup>	Me (DQ) <sub>b</sub>	P-valor diferencia de grupos <sup>c</sup>
Género	Masculino	16,6 (0,9)	0,1197	16 (1,1)	0,0348 <sup>c</sup>	17,3 (1,5)	0,0181 <sup>c</sup>	15,8 (1)	0,0056 <sup>c</sup>
	Femenino	15,4 (1,4)		15,3 (1)		13,3 (2,7)		13,3 (1,3)	
Estado civil	Soltero(a)	15,7 (1,5)	0,8686	15,3 (0,7)	0,715	14,7 (2,7)	0,4844	14,7 (1,8)	0,6803
	Casado(a)/Unión libre	15,4 (1,1)		15 (1,4)		13,3 (2,2)		14,2 (1,2)	
Nivel escolaridad	Menos del bachillerato	14,3 (1,7)	0,2744	14,7 (1,3)	0,03314 <sup>c</sup>	12 (1,3)	0,0758 <sup>c</sup>	12,4 (1,3)	0,0006 <sup>c</sup>
	Técnico	14,9 (1,7)		16 (0,7)		16 (2)		14,2 (0,7)	
	Universitario	16 (0,9)		16 (0,7)		16 (2)		16,4 (1,1)	
	Posgrado	16 (0,4)		15,3 (0,5)		15,3 (2)		13,8 (1,4)	
Ingresos económicos	No recibe ingresos	16,6 (0,9)	0,3537	17 (1,3)	0,0511 <sup>c</sup>	17,3 (0,5)	0,0234 <sup>c</sup>	17,1 (1,4)	0,0143 <sup>c</sup>
	Menos de 1 smlv	16,3 (1,1)		16,3 (0,6)		17,3 (0,5)		16,4 (1,6)	
	Entre 3 y 4 smlv	16,3 (0,5)		15,7 (0,5)		14,7 (1,8)		15,8 (1,7)	
	Entre 2 y 3 smlv	16 (0,2)		15,3 (1)		14 (1,2)		15,8 (0,5)	
	Más de 4 smlv	14,9 (0,5)		15,3 (0,5)		13,3 (2,7)		14,7 (0,8)	
	Entre 1 y 2 smlv	14,6 (1,6)		14,3 (1,7)		12 (2)		12,7 (1,2)	
Situación laboral	Trabaja	15,4 (1,2)	0,7837	16 (1)	0,3028	16 (2,7)	0,0766 <sup>c</sup>	14,7 (1,2)	0,164
	No Trabaja	16 (1,3)		14,7 (0,5)		13,3 (1,3)		12,9 (1,8)	
	Pensionado	15,1 (0,5)		16 (1)		13,3 (1,8)		14,9 (2,7)	
Dificultades laborales debido PEM	No	16 (0,9)	0,1028	15,3 (1)	0,1193	14,7 (2,2)	0,2784	14,7 (1,6)	0,0138 <sup>c</sup>
	Si	14,3 (1,7)		14,7 (1,7)		13,3 (2,7)		12 (2,2)	
Dificultades familiares	No	16 (1,1)	0,6580	15,7 (0,6)	0,8421	14,7 (2,3)	0,1034	14,2 (2)	0,8077
	Si	15,1 (1)		15,3 (1)		11,3 (2,7)		14,2 (1,1)	
Tiempo que lleva ejerciendo	0-1 años	16 (0,7)	0,5380	15,3 (0,5)	0,2012	13,3 (0,7)	0,2679	12,9 (0,7)	0,2559



actividades de apoyo	1-5 años	15,4 (1,1)		15,3 (0,7)		14,7 (2)		14,7 (1,1)	
	6-10 años	15,1 (3,5)		14,3 (2,2)		14 (3,3)		14 (3,2)	
	11-15 años	16,9 (1,1)		16,7 (0,5)		16 (0,3)		16,7 (0,8)	
	>16 años	13,1 (0)		14 (0)		10,7 (0)		16,4 (0)	
Dedicación diaria a las actividades de apoyo	Tiempo parcial	16 (0,9)	0,2352	15,3 (0,7)	0,2278	13,3 (3)	0,8564	14,4 (1,7)	0,5037
	Medio tiempo	14,9 (1,1)		16,7 (0,7)		14,7 (2)		14,2 (1,8)	
	Tiempo completo	14,6 (0,9)		15,7 (0,9)		15,3 (1,5)		14,2 (1,7)	
¿Hay otras personas que apoyen el cuidado?	Si	16 (1,1)	0,8169	15,3 (0,9)	0,5282	14,7 (2)	0,9072	14,7 (1,6)	0,5204
	No	15,1 (0,6)		15,3 (0,7)		14 (1,8)		13,3 (1,3)	
¿Ha recibido educación o capacitación sobre la enfermedad y los cuidados que requiere la persona con EM?	No	16 (1,1)	0,8900	16 (1,3)	0,2068	16 (2,3)	0,0683 <sup>c</sup>	15,6 (1,8)	0,0802 <sup>c</sup>
	Si	15,1 (1,1)		15,3 (0,8)		13,3 (2,7)		14,2 (1,2)	

<sup>a</sup>La puntuación de cada una de las dimensiones del WHOQOL-BREF utilizó la transformación de 4 a 20. Otros estudios usan de 0-100. <sup>b</sup>mediana (Me) y desviación cuartil (DQ); <sup>c</sup> p<0,1, PEM (persona con EM).

## DISCUSIÓN

El estudio muestra que los cuidadores de la persona con EM son principalmente mujeres, casadas que cuidan a sus cónyuges o madres de la persona con EM, como se reportan en otros estudios<sup>7,9,10</sup>. No obstante, el perfil de estos cuidadores difiere con otros estudios porque en su mayoría, tienen mayor nivel educativo, trabajan, aunque con ingresos económicos bajos y contaban con apoyo para el cuidado de la persona con EM. La persona con EM, por su parte, en su mayoría trabajaba y presentaba un nivel de discapacidad bajo.

La ausencia de sobrecarga de cuidado, predominante para este grupo de cuidadores, es llamativo. Aunque, se había reportado menor carga de cuidado para los familiares de pacientes con EM frente a los de otras condiciones neurológicas<sup>22</sup>. No obstante, difiere de los hallazgos provenientes de otros estudios con cuidadores de personas con

EM<sup>3,10,23</sup> y enfermedades crónicas en general<sup>5,24</sup>. Este grupo de cuidadores prioritariamente realizaban actividades de acompañamiento, soporte emocional, apoyo en las tareas fuera del hogar, apoyo en las tareas del hogar correspondiente a que las personas con EM cuidadas padecían EM de tipo recurrente y su nivel EDSS obtuvo una media de 1, por lo que las demandas en la atención de cuidado no son equiparables a las de cuidadores de personas con EM progresiva y mayor nivel EDSS. Las mujeres reportaron índices de sobrecarga ligera e intensa, en comparación con los hombres que manifestaron ausencia de sobrecarga en su mayoría, esto contrasta con Maguire y Maguire<sup>3</sup>, donde la mayor carga de cuidado la reportaron los hombres. De acuerdo con Macías *et al*<sup>9</sup> la sobrecarga de cuidado surge de factores estresantes financieros, emocionales, sociales y físicos, producto del impacto de asumir el rol de cuidado de una persona con EM y sus demandas por el nivel de discapacidad. El estudio permite apoyar esa hipótesis de manera

opuesta pues el grupo de cuidadores aparece sin sobrecarga por variables socioeconómicas favorables y la condición de la persona con EM.

El AS percibido es bueno, especialmente para cuidadores con mejores ingresos económicos o estabilidad laboral; que reciben apoyo de otras personas para el cuidado; con nivel educativo universitario o técnico y que tienen alguna creencia religiosa; características que son comunes en cuidadores con baja sobrecarga de cuidado<sup>25,26</sup>. Los hombres perciben mayor AS, en comparación con las mujeres, lo cual coincide con estudios previos<sup>6,13,27</sup>; por el contrario, sorprende que los cuidadores que recibieron educación sobre la patología tengan menor percepción de apoyo social comparados con aquellos que no lo recibieron, lo cual difiere con lo reportado en la literatura<sup>17,28</sup>. Tal vez, la educación hace una toma de consciencia sobre las necesidades y el futuro de la EM por lo que se podría prever un AS insuficiente para el futuro. Dato que requerirá ser explorado en profundidad para futuros estudios con cuidadores que aún no se enfrentan a las dificultades de la discapacidad del paciente.

La CV del grupo de cuidadores, en términos generales fue buena en los cuatro dominios muy de la mano con la ausencia de sobrecarga y buen AS en la mayoría del grupo. De esta manera se demuestra de forma opuesta lo que la literatura reporta que la sobrecarga de cuidado y el AS percibido del cuidador de la persona con EM influye sobre su CV<sup>3,9,10,12,13,23</sup>. Di Cara *et al*<sup>15</sup> y Algahtani *et al*<sup>29</sup> mencionan que el impacto de la enfermedad y la posibilidad de un agravamiento de esta se asocia con menor CV del cuidador y Bayen *et al*,<sup>20</sup> indican que ser cuidador implica una mala CV de vida en la dimensión mental y física. Para este grupo de cuidadores, sucede lo contrario pues hay menor demanda de cuidado por la condición de la persona con EM, cuentan con apoyo, además de tener una motivación de amor para el cuidado. Serán necesarios estudios con cuidadores de personas con EM con diferentes fases de la enfermedad y niveles de discapacidad. Los resultados son similares a otros estudios, donde los hombres presentaron mejor CV comparada con la reportada con las mujeres<sup>6,10,30</sup>. Además, los cuidadores sin dificultades laborales y familiares,

con un tiempo parcial de dedicación al cuidado y que reciben apoyo de otras personas para el cuidado presentan una mejor CV.

Respecto a la percepción de baja CV, sorprendió que los cuidadores que recibieron algún tipo de educación o capacitación sobre la enfermedad manifestaran tener baja CV especialmente en la dimensión de relaciones sociales, aunque estudios han descrito la importancia de que los cuidadores reciban formación para contribuir a una mejor CV<sup>11,16</sup>, este hallazgo puede relacionarse con el hecho de que al ser conscientes de las actividades y del proceso de cuidado, los cuidadores reconocen los cambios que este proceso trae en su rol sintiéndose menos culpables de aceptar que el impacto de la EM pueda transformar su vida y su CV. De esta manera se hace imprescindible el AS para el cuidador pues ayuda en el proceso de afrontamiento, disminución de la carga y finalmente a fortalecer su CV<sup>8,14,16,31</sup>.

El estudio muestra cómo condiciones sociodemográficas favorables, AS y las condiciones del familiar cuidado, redundan en menos CC y mejor CV. Elementos importantes para la práctica de los equipos interdisciplinarios en la atención de la persona con EM y sus familias<sup>7</sup>. Para futuros estudios, se sugiere la elaboración de modelos predictivos de CV relacionados con la sobrecarga de cuidado y AS percibido, en cuidadores de personas con EM donde se discriminen los niveles de discapacidad de la persona con EM y el tipo de EM. Además, de los predictores recientes de CV de los cuidadores como edad, la función emocional, la espiritualidad, la CV del paciente y las emociones frente al cuidado<sup>7</sup>. Una limitación del estudio está relacionada con una muestra intencionada pequeña que no permitió correr otro tipo de análisis estadísticos, además, que las personas con EM cuidadas resultaron, en su mayoría, con bajo grado de discapacidad, no obstante, requerían de los cuidadores.

## CONCLUSIÓN

Los cuidadores familiares de personas con EM atendidos en el hospital de cuarto nivel, en su mayoría, están sin sobrecarga del cuidado, cuentan

con apoyo social y buena calidad de vida lo que se relaciona con características socioeconómicas favorables, motivación de amor para el cuidado y condiciones del familiar con EM que presentó EM recurrente y baja discapacidad.

## DECLARACIÓN SOBRE CONFLICTO DE INTERÉS

Los autores declaran que no existe conflicto de intereses.

## CONTRIBUCIÓN DE LOS AUTORES

**Primer autor:** trabajo de campo y redacción;

**Segundo autor:** diseño del estudio, trabajo de campo y redacción;

**Demás autores:** trabajo de campo, análisis, discusión y redacción.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Aguilar-Juárez PA, Castillo-Lara RA, Ceballos-Godina M, Colorado-Ochoa HJ, Espinosa-Zacarías JP, Flores-Ramírez FG, et al. Consensus for the diagnosis and treatment of multiple sclerosis in ISSSTE patients. *Med Interna Mex.* 2019;35(5):732–71. Doi: <https://doi.org/10.24245/mim.v35i5.3284>
2. Conradsson D, Ytterberg C, Engelkes C, Johansson S, Gottberg K. Activity limitations and participation restrictions in people with multiple sclerosis: A detailed 10-year perspective. *Disabil Rehabil.* 2019;1–8. Doi: <http://doi.org/10.1080/09638288.2019.1626919>
3. Maguire R, Maguire P. Caregiver Burden in Multiple Sclerosis: Recent Trends and Future Directions. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2020;20(7). Doi: <https://doi.org/10.1007/s11910-020-01043-5>
4. Chaparro-Díaz L, Carreño-Moreno S, Campos-Aldana MS, Benavidez F, Niño-Cardozo CL, Cardona R, et al. La habilidad de cuidado del cuidador familiar en diferentes regiones de Colombia. *Rev UDCA Actual y Divulgación Cient.* 2016;19(2):275–84. Doi: <https://doi.org/10.31910/rudca.v19.n2.2016>
5. Carreño SP, Sánchez-Herrera B, Carrillo GM, Chaparro-Díaz L, Gómez OJ. Carga de la enfermedad crónica para los sujetos implicados en el cuidado. [cited 2018 Mar 9]; Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rfnsp/v34n3/0120-386X-rfnsp-34-03-00342.pdf>
6. Perrin PB, Panyavin I, Morlett Paredes A, Aguayo A, Macias MA, Rabago B, et al. A Disproportionate Burden of Care: Gender Differences in Mental Health, Health-Related Quality of Life, and Social Support in Mexican Multiple Sclerosis Caregivers. *Behav Neurol.* 2015;2015:15–8. Doi: <https://doi.org/10.1155/2015/283958>
7. Bužgová R, Kozáková R, Škutová M. Factors Influencing Health-Related Quality of Life of Patients with Multiple Sclerosis and Their Caregivers. *Eur Neurol.* 2020;83(4):380–8. Doi: <http://doi.org/10.1159/000508949>
8. Dębska G, Milaniak I, Skorupska-Król A. The Quality of Life as a Predictor of Social Support for Multiple Sclerosis Patients and Caregivers. *J Neurosci Nurs.* 2020 Jun 1;52(3):106–11. Doi: <http://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000503>
9. Macías-Delgado Y, Pedraza-Núñez H, Jiménez-Morales R, Pérez-Rodríguez M, De La Valle-Solano Rosa C, Fundara-Díaz R. Sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes con esclerosis múltiple: Su relación con la depresión y ansiedad. *Rev Mex Neurocienc.* 2014;15(2):81–6. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revmexneu/rmn-2014/rmn142c.pdf>
10. Özmen S, Yurttas A. Determination of care burden of caregivers of patients with multiple sclerosis in Turkey. *Behav Neurol.* 2018;2018. Doi: <https://doi.org/10.1155/2018/7205046>
11. Buhse M, Ratta C Della, Galiczewski J, Eckardt P. Caregivers of older persons with multiple sclerosis: Determinants of health-related quality of life. *J Neurosci Nurs.* 2015;47(2):E2–12. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25700198/>

12. Buchanan R, Huang C. Health-related quality of life among informal caregivers assisting people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2011 Jan 7 [cited 2020 Dec 7];33(2):113–21. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/09638288.2010.486467>
13. Lee EJ, Pieczynski J, DeDios-Stern S, Simonetti C, Lee GK. Gender differences in caregiver strain, needs for support, social support, and quality of life among spousal caregivers of persons with multiple sclerosis. *Work*. 2015;52(4):777–87. Doi: <http://doi.org/10.3233/WOR-152205>
14. Bambara JK, Turner AP, Williams RM, Haselkorn JK. Social support and depressive symptoms among caregivers of veterans with multiple sclerosis. *Rehabil Psychol*. 2014;59(2):230–5. Doi: <http://doi.org/10.1037/a0036312>.
15. Di Cara M, Bonanno L, Rifici C, Sessa E, D’Aleo G, Corallo F, et al. Quality of life in patients with multiple sclerosis and caregivers. Predictive factors: An observational study. *J Clin Neurosci* [Internet]. 2020 [cited 2020 Dec 7];78:242–5. Doi: <http://doi.org/10.1016/j.jocn.2020.04.014>
16. Santos M, Sousa C, Pereira M, Pereira G. Quality of life in patients with multiple sclerosis: A study with patients and caregivers. *Disabil Health J* [Internet]. 2019 [cited 2020 Dec 8];12(4):628–34. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.03.007>
17. Gafari S, Khoshknab MF, Nourozi K, Mohamadi E. Informal Caregivers’ Experiences of Caring of Multiple Sclerosis Patients: A Qualitative Study. *Iran J Nurs Midwifery Res*. 2017;22(3):243–7. Doi: <http://doi.org/10.4103/1735-9066.208168>
18. Barreto-Osorio RV, Campos de Aldana MS, Carrillo-González GM, Coral-Ibarra R, Chaparro-Díaz L, Durádn-Parra M, et al. Entrevista Percepción de Carga del Cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. *Aquichan*. 2015 Sep 1;15(3):368–80. Disponible en: <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/3824/pdf>
19. Londoño Arredondo NH, Rogers HL, Castilla Tang JF, Posada Gómez SL, Ochoa Arizal NL, Jaramillo Pérez MÁ, et al. Validación en Colombia del cuestionario MOS de apoyo social. *Int J Psychol Res* [Internet]. 2012 [cited 2020 Oct 30];5(1):142–50. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3974642>
20. Cardona-Arias JA, Ospina-Franco LC, Eljadue-Alzamora AP. Validez discriminante, convergente/divergente, fiabilidad y consistencia interna, del whoqol-bref y el mossf-36 en adultos sanos de un municipio colombiano. *Fac Nac Salud Pública* [Internet]. 2015;33(1):50–7. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-386X2015000100007&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-386X2015000100007&lng=en)
21. World Health Organization - Programme on mental health. WHOQOL-BREF: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment: field trial version, December [Internet]. World Health Organization. Geneva; 1996. p. 1–16. Disponible en: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/63529/WHOQOL-BREF.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
22. Tramonti F, Bonfiglio L, Bongioanni P, Belviso C, Fanciullacci C, Rossi B, et al. Caregiver burden and family functioning in different neurological diseases. *Psychol Heal Med*. 2019;24(1):27–34. Doi: <http://doi.org/10.1080/13548506.2018.1510131>
23. Ertekin Ö, Özakbaş S, Idiman E. Caregiver burden, quality of life and walking ability in different disability levels of multiple sclerosis. *NeuroRehabilitation*. 2014;34(2):313–21. Doi: <http://doi.org/10.3233/NRE-131037>
24. Bayen E, Papeix C, Pradat-Diehl P, Lubetzki C, Joël ME. Patterns of objective and subjective burden of informal caregivers in multiple sclerosis. *Behav Neurol*. 2015;2015. Doi: <https://doi.org/10.1155/2015/648415>

25. Herrera BS, Solarte KG, Alexandra L, Restrepo M, Victoria M, Martínez R, et al. Carga financiera del cuidado familiar del enfermo crónico en la Región Andina de Colombia. 2016;14(3):339–50. Doi: <https://dx.doi.org/10.12804/revsalud14.03.2016.03>. Biomedica. 2020;40(1):129–36. Doi: <https://doi.org/10.7705/biomedica.4759>
26. Barrera L, Campos M, Gallardo K, Coral RC, Hernández A. Soporte social percibido por las personas con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares en cinco macro regiones geográficas de Colombia. Univ y Salud [Internet]. 2016 [cited 2018 Dec 4];18(1):102–12. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v18n1/v18n1a11.pdf>
27. Herrera A, Flórez IE, Romero E, Montalvo A. Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. Aquichan. 2012;12(3):286–97. Doi: <http://doi.org/10.5294/aqui.2012.12.3.7>
28. Knight RG, Devereux RC, Godfrey PD. Psychosocial consequences of caring for a spouse with multiple sclerosis. J Clin Exp Neuropsychol. 1997;19(1):7–19. Doi: <http://doi.org/10.1080/01688639708403832>
29. Algahtani H, Shirah B, Bayazeed A, Alghamdi A, Almailabi M, Agharib M. Assessment of the Quality of Life of Multiple Sclerosis Patients' Caregivers in Saudi Arabia- ClinicalKey. Mult Scler Relat Disord [Internet]. 2020 [cited 2020 Dec 8];37. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.msard.2019.11.048>
30. Neves C, Rente J, Ferreira A, Garrett A. Quality of life of people with multiple sclerosis and their caregivers. Rev Enferm Ref. 2017;IV Série(12):85–96. Doi: <https://doi.org/10.12707/RIV16081>
31. Beltrán E, Díaz D, Díaz C, Zarco L. Quality of life in patients with multiple sclerosis and their caregivers in Colombia: One-year follow-up.