



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Centro de Estudios de Postgrado

Trabajo Fin de Máster

SOBRECARGA DE TRABAJO EN LAS PERSONAS CUIDADORAS INFORMALES DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE: REVISIÓN SISTEMATICA

Alumno/a: Ruiz Azañón, Raquel

Tutor/a: Prof. Dña. Isabel Mª López Medina
Dpto./Centro: Departamento de Enfermería

Junio, 2023

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a mi familia por el gran apoyo que me han dado durante este año y a mi tutora por haberme facilitado la labor de realización de este trabajo.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

RESUMEN Y PALABRAS CLAVE.....	6
ABSTRACT AND KEYWORDS.....	7
1. INTRODUCCIÓN	8
1.1 ¿Qué es la esclerosis múltiple (EM)?.....	8
1.2 Clasificación o tipos de EM.....	9
1.3 Prevalencia de la EM.....	10
1.4 Tratamiento de la EM	11
1.5 Dependencia y regulación jurídica en España.....	14
1.6 Personal cuidador informal y cuidado	15
1.7 Carga de trabajo en personal cuidador informal de EM.....	15
1.8 Riesgos del personal cuidador informal.....	16
1.9 Gestión del cuidado	18
1.10 Riesgos del cuidador informal.....	19
1.11 Instrumentos de medida en las personas cuidadoras	20
1.11.1 Instrumentos de medida para calcular la sobrecarga de trabajo	20
1.11.1.1 Escala de Zarit.....	20
1.11.1.2 Test Índice de Esfuerzo del Cuidador	21
1.11.1.3 Screen for Caregiver Burden.....	21
1.11.2 Instrumentos de medida para calcular la calidad de vida de la persona cuidadora.....	21
1.11.2.1 Cuestionario SF-36.....	21
1.11.2.2 Escala de satisfacción con la vida.....	22
1.11.3 Instrumentos para calcular la ansiedad y depresión	22
1.11.3.1 Inventario de depresión de Beck.....	22
1.11.3.2 Inventario de situaciones y respuestas de ansiedad	22
1.12 Justificación.....	23
1.13 Pregunta de investigación.....	23
2. OBJETIVOS.....	23
2.1 Objetivo general	23
2.2 Objetivos específicos	24
3. METODOLOGÍA	24
3.1 Tipo de estudio	24
3.2 Estrategias de búsqueda.....	24
3.3 Criterios de inclusión y exclusión de estudios.....	26
3.4 Evaluación de la calidad de las investigaciones	26
3.5 Datos a considerar de cada estudio.....	27
3.6 Método de agregación de datos	27
4. RESULTADOS	28
4.1 Resultados obtenidos en la búsqueda de la literatura.....	28
4.2 Resultados generales de los estudios	29
4.3 Resultados sobre la sobrecarga en las personas cuidadoras informales.....	32
4.3.1 Efectos de la sobrecarga de trabajo en la calidad de vida	38
4.3.2 Experiencias de la población cuidadora de personas con esclerosis múltiple	38
5. DISCUSIÓN	40
6. CONCLUSIONES	42
7. BIBLIOGRAFÍA	43
8. ANEXOS	47
Anexo 1: puntuaciones de los estudios CASPe	47

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Diagrama de flujo de selección de artículos	28
---	----

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Bases de datos y búsquedas bibliográficas.....	25
Tabla 2. Resultados generales de los estudios	30
Tabla 3. Sobrecarga en las personas cuidadoras informales de población con EM	33
Tabla 4. Calidad de los artículos	47

GLOSARIO

ABVD → Actividades básicas de la vida diaria

AVD → Actividades de la vida diaria

CAREQOL MS → Caregiver quality of life in MS / Calidad de vida del cuidador en EM

CBI → Comportamiento del cuidado percibido

CI → Cuidador informal

CVRS → Calidad de vida relacionada con la salud.

D→ Demencia

DEX → Cuestionario disejecutivo

EDSS → Escala de estado de discapacidad ampliada

EM → Esclerosis Múltiple

EMMC → Esclerosis múltiple mielocortical

EMPP → Esclerosis múltiple progresiva primaria

EMPR → Esclerosis múltiple progresiva recurrente

EMPS → Esclerosis múltiple progresiva secundaria

EMRR → Esclerosis múltiple recurrente-remitente

GSES → Escala de autoeficacia percibida generalizada

ICT → Índice de capacidad de trabajo

IDB → Inventario de Depresión de Beck

IMSERSO → Instituto de Mayores y Servicios Sociales

ISRA-B → Inventario de situaciones y respuestas de ansiedad

MCS →Resumen de competentes mentales

PCS→ Resumen de componentes físicos

PDDS → Escala de pasos de la enfermedad determinados por los pacientes

SF-8 → Encuesta de salud con 8 ítems

SWLS → Escala de satisfacción con la vida

TEC→ Trastorno encefálico craneano

RESUMEN Y PALABRAS CLAVE

Introducción: La Esclerosis Múltiple es una enfermedad del sistema nervioso central que, generalmente, produce una gran dependencia en las personas que la padecen, ocasionando que necesiten ayuda de terceras personas para poder realizar las actividades diarias. Son las personas cuidadores informales las que presentan una sobrecarga producida por la tarea de cuidar a personas dependientes, que afecta a la calidad de vida de las mismas y provoca problemas de salud.

Objetivo: El objetivo principal es analizar la sobrecarga de trabajo que presenta la población cuidadora informal de personas con Esclerosis Múltiple.

Metodología: Se ha realizado una búsqueda de la literatura científica en las bases de datos Pubmed, Dialnet plus, Scielo, Scopus y CINAHL, mediante las cadenas de búsqueda específicas en cada base de datos. Se han revisado las investigaciones que tratan la sobrecarga en las personas cuidadoras informales de pacientes con Esclerosis Múltiple y las consecuencias que presentan en la salud de las mismas.

Resultados: Para la realización de esta revisión sistemática se han incluido 9 artículos. Los resultados obtenidos en los estudios nos indican que las personas cuidadoras informales presentan altos niveles de carga asociados a la actividad de cuidar que afectan a su calidad de vida y a su salud en todas sus dimensiones, obteniendo altos niveles de ansiedad y depresión producidos, entre otros, por el aislamiento social, disminución del tiempo para el autocuidado o vínculos familiares.

Conclusiones: La población cuidadora informal de personas con Esclerosis Múltiple presenta una peor calidad de vida debido al tiempo dedicado a la realización de los cuidados. La falta de conocimientos, acompañada de la sensación de sobrecarga y de falta de tiempo para realizar las actividades provoca en las personas cuidadoras una repercusión negativa en sus vidas.

PALABRAS CLAVE: Esclerosis Múltiple, sobrecarga de trabajo, cuidadores informales.

ABSTRACT AND KEYWORDS

Introduction: Multiple Sclerosis is a disease of the central nervous system that generally produces great dependence in the people who suffer from it, causing them to need help from third parties to be able to carry out daily activities. Informal carers are the ones who are overburdened by the task of caring for dependent people, which affects their quality of life and causes health problems.

Objective: The main objective is to analyse the work overload of informal carers of people with Multiple Sclerosis.

Methodology: A search of the scientific literature was carried out in the databases Pubmed, Dialnet plus, Scielo, Scopus and CINAHL, using the specific search strings in each database. Research on caregiver overload in informal caregivers of patients with Multiple Sclerosis and its consequences on their health were reviewed.

Results: Nine articles were included in this systematic review. The results of the studies indicate that informal carers present high levels of burden associated with the activity of caring that affect their quality of life and health in all its dimensions, obtaining high levels of anxiety and depression produced, among others, by social isolation, reduced time for self-care or family ties.

Conclusions: Informal caregivers of people with Multiple Sclerosis have a poorer quality of life due to the time spent on caregiving. The lack of knowledge, accompanied by the feeling of overload and lack of time to carry out activities, has a negative impact on the caregivers' lives.

KEY WORDS: Multiple Sclerosis, work overload, informal carers.

1. INTRODUCCIÓN

1.1 ¿Qué es la esclerosis múltiple (EM)?

“La esclerosis múltiple (EM) es la enfermedad desmielinizante del sistema nervioso central más frecuente y supone la primera causa de discapacidad no traumática en adultos jóvenes. Comienza en torno a los 25-30 años y afecta con mayor frecuencia a mujeres”¹.

En su desarrollo son importantes los factores genéticos, si bien no todas las personas que son genéticamente susceptibles pueden acabar desarrollando la enfermedad. Esta posibilidad ha estimulado la búsqueda de otros factores iniciadores de la enfermedad, como por ejemplo las infecciones².

La EM es impredecible en la mayoría de los casos y, por tanto, sus síntomas pueden aparecer en cualquier momento, al azar y en cualquier orden, pudiendo durar desde horas hasta meses.

Algunos de los síntomas de la EM son difíciles de definir, existiendo desencadenantes que pueden empeorar los síntomas ya existentes o incluso hacer reaparecer otros antiguos³.

Pueden clasificarse los síntomas en cognitivos (y psíquicos) y físicos (y sensoriales). En las fases iniciales del desarrollo de la EM, los síntomas que aparecen con mayor frecuencia son: la modificación en la sensibilidad (45%), la pérdida de la fuerza (40%) y diplopía, disartria o falta de coordinación para articular palabras, problemas en la deglución o vértigo (25%).

En cambio, cuando la enfermedad de Esclerosis Múltiple evoluciona a estadios más complejos y graves, se presentan nuevos síntomas o se aumenta la frecuencia de las manifestaciones ya padecidas con anterioridad, encontrándose las alteraciones a nivel de esfínteres (más del 90%), fatigas (76%), disfagia (45%), trastornos a nivel psicológico (75%), alteraciones en el patrón sexualidad (70%), sufrimiento físico (50%), trastornos cognitivos y neuritis óptica (40-70%)^{2,3}.

Últimamente se está dando mayor importancia al deterioro cognitivo, al tratarse de un síntoma discapacitante y frecuente, estando presente en un 40- 65% de los pacientes y afectando a la capacidad de procesar datos, memoria de trabajo, atención compleja, memoria verbal y visual, fluidez verbal y funciones ejecutivas. Este déficit cognitivo se asocia a la atrofia del tálamo y se ha observado una correlación con el volumen lesional cerebral.

La variedad de signos y síntomas que provoca la EM de manera multifuncional, conlleva una tarea compleja en el establecimiento del servicio asistencial de los pacientes, agravando por ello su atención sanitaria y cuidados con las garantías y oportunidades pertinentes. Asimismo, se trata de una patología en la que se existe diferencia entre los sexos y puede ser calificada como “feminizada” , afectando al triple de mujeres que de hombres ³.

1.2 Clasificación o tipos de EM

Se pueden establecer, a nivel general, cinco categorías o tipos de EM ⁴:

- **Esclerosis múltiple recurrente-remitente (EMRR)**: entre el 85 y el 90% de los pacientes presentan, inicialmente, este tipo de EM que se caracteriza por cuadros agudos e impredecibles de síntomas neurológicos con periodos de remisión, pudiendo durar sus síntomas días o semanas. Puede producirse la recuperación completa o puede haber efectos residuales. Esta fase puede durar aproximadamente 10 años y después evolucionar a una esclerosis múltiple progresiva primaria (EMPP) o progresiva secundaria (EMPS) con una probabilidad del 50% en ambos casos.
- **Esclerosis múltiple progresiva primaria (EMPP)**: está representado por aproximadamente el 15% de los pacientes con EM, siguiendo un curso progresivo y gradual desde el principio de la enfermedad. Un porcentaje de los pacientes con EMPP pueden tener brotes, aunque no es común, y a este devenir se denomina progresivo recurrente (EMPR).
- **Esclerosis múltiple progresiva secundaria (EMPS)**: suele aparecer unos 10-20 años después de la EMRR, padeciéndola entre el 30-50% de

los afectados. En este caso existe una disfunción neurológica que progresa poco a poco. Al igual que la EMPP, un número limitado de personas puede cursar paulatinamente con brotes de manera ocasional, denominándose EMPR.

- **Esclerosis múltiple progresiva recurrente (EMPR):** consiste en una progresión desde el comienzo de la enfermedad, aunque hay brotes que pueden ser con o sin recuperación. El periodo entre brotes está caracterizado por una progresión continua con empeoramiento paulatino, este tipo se caracteriza por su escasez de lesiones cerebrales y espinales.
- **Esclerosis múltiple mielocortical (EMMC):** se caracteriza por la desmielinización de la médula espinal y la corteza cerebral pero no de la sustancia blanca cerebral.

Todos estos síntomas tienen un efecto acumulativo en la persona enferma que originan un patrón complejo y heterogéneo de discapacidad y minusvalía. Se estima que alrededor del 50% de los pacientes con EM requiere una ayuda técnica para poder caminar; el 10% precisan de silla de ruedas para sus desplazamientos y el 90% presenta limitaciones significativas funcionales ⁵.

1.3 Prevalencia de la EM

La EM es una enfermedad que podríamos decir que discrimina en función de la zona geográfica del planeta, ya que son más altos los porcentajes en países desarrollados que en los subdesarrollados o en vías de desarrollo. Pero no deja de ser un dato difícilmente valorable y poco extrapolable ya que los medios de detección de la EM y tratamiento de la misma difieren mucho según el nivel de desarrollo de los países.

Así, por ejemplo, a nivel mundial, la prevalencia de la EM varía de forma sustancial según la zona geográfica y dependiendo del nivel de desarrollo de los países. Así, en Europa y Norteamérica los niveles son más altos (100 por cada 100.000 habitantes), a diferencia de los niveles en Asia y África Subsahariana donde se sitúa en 2 por cada 100.000 habitantes.

En cuanto a la edad se refiere, a nivel mundial, la prevalencia aumenta en personas entre los 31-50 años, pudiendo superar los 140 por cada 100.000 habitantes para ambos sexos, si bien casi 1/3 de las personas diagnosticadas son mujeres.

Según los datos de 2017 de la Sociedad Española de Neurología, cada año son diagnosticados 1.800 nuevos casos de EM en España, afectando, aproximadamente, a 47.000 personas en nuestro país, alrededor de 700.000 en Europa y sobre 2.500.000 de personas en todo el mundo.

En España el 70% corresponden a personas con edades comprendidas entre 20 y 40 años de los que el 70% son mujeres. En los últimos veinte años el número de personas afectadas con EM se ha duplicado, lo que seguramente puede deberse a la mayor facilidad para diagnosticar esta enfermedad y a que los factores, que pueden ser los causantes o desencadenantes de la aparición de la enfermedad, están más presentes ^{1,6,7}.

1.4 Tratamiento de la EM

La EM debe afrontarse desde distintos tipos de tratamiento ^{6,7}:

Tratamiento rehabilitador. En la actualidad el enfoque integral facilitado por un equipo rehabilitador multidisciplinar constituye el soporte primordial terapéutico para el tratamiento de la discapacidad y minusvalía que origina la EM.

El equipo multidisciplinar de neurorehabilitación debe estar integrado por médicos especialistas en rehabilitación, personal de fisioterapia, terapeutas ocupacionales, logopedas, neuropsicólogos, psicólogos, trabajadores sociales básicos, personal de enfermería y técnicos ortopédicos. Los objetivos primordiales de esta terapia deben ser la prevención de complicaciones, el tratamiento de las mismas y la disminución de la discapacidad, promoviendo la autonomía personal y por ello produciendo un aumento en la calidad de vida del paciente, si bien los objetivos generales han de ser personalizados para cada paciente con las peculiaridades de cada uno y con el grado de evolución de la enfermedad en todo momento.

Deben ser tratados y compensados los déficits que se originan conforme avanza la enfermedad y la discapacidad secundaria que conlleva. La National Multiple Sclerosis Society (NMSS) ⁸ sugiere la valoración e intervención de:

- Déficits de movilidad:
 - Restricciones del equilibrio articular
 - Variaciones del tono muscular
 - Modificaciones del equilibrio muscular
 - Cambios en la coordinación
 - Alteraciones del equilibrio
 - Variaciones de la deambulación
- Cambios en la realización de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD).
- Alteraciones de la deglución, del habla y del lenguaje.
- Alteraciones cognitivas.
- Alteraciones psicológicas.

Indistintamente, es recomendado realizar una evaluación y adaptación de ortesis, sillas de ruedas y dispositivos de bipedestación, de la misma manera un asesoramiento acerca de posibles ayudas técnicas y medidas de adaptación adaptaciones del entorno.

Por otro lado, existe una afectación a nivel psicológico en el enfermo con EM dando lugar a episodios de ansiedad, depresión, así como otras alteraciones psicológicas, en las cuales es imprescindible la intervención terapéutica.

Tratamiento farmacológico ^{6,7}. Se distinguen, por norma general, los dirigidos a modificar la evolución natural de la enfermedad, otros cuya función es el tratamiento del brote y, por último, los destinados a paliar la presencia de síntomas que interfieren en las actividades cotidianas o las complicaciones de la vida diaria.

- Tratamiento de los brotes:
 - Corticosteroides: se utilizan en el régimen terapéutico de las recidivas las cuales producen distintos grados de discapacidad. Conforme transcurre el tiempo los efectos son favorables.

- Plasmaféresis: empleado en el caso de que los pacientes sean intolerantes a los corticoides o en el agravamiento de los brotes.
- Tratamiento para modificar el curso de la enfermedad:
 - Primera línea de tratamiento: tres interferones beta (Interferón beta-1a (IFN β -1a) Avonex®, Interferón beta-1a (IFN β -1a) Rebif® e Interferon beta-1b (IFN β 1b) Betaferon®)
 - Segunda línea de tratamiento: mitoxantrona y natalizumab que produce la disminución de la inflamación y su desmielinización. Dichos fármacos se consideran de segunda línea debido a la carga adversa que presentan (Leucoencefalopatía multifocal progresiva, infecciones oportunistas, reacciones inmunogenicidad...).
- Tratamiento sintomático:
 - La espasticidad puede tratarse con miorrelajantes, (baclofeno, tizanidina, toxina botulínica) así como rehabilitación y cirugía. La carbamacepina es el tratamiento de elección de las disestesias dolorosas y otras manifestaciones paroxísticas.
 - El agotamiento mejora con amantadina y derivados de la aminopiridina, y la ataxia y el temblor con isoniacida, propranolol, primidona y benzodiacepinas.
 - Las manifestaciones emocionales pueden optimizarse o desaparecer con antidepresivos y ansiolíticos destinados a la ansiedad producida por la enfermedad.
 - Los trastornos de esfínteres (vesical y rectal) pueden abordarse con fármacos, técnicas de sondaje o maniobras fisioterapéuticas. Asimismo, con el tratamiento de rehabilitación se persigue la consecución de la máxima dependencia a nivel físico, psíquico-emocional y social.

A la vista de lo anteriormente expuesto, resulta evidente que una persona enferma de EM necesita ayuda cotidiana para poder desarrollar su vida diaria con el objeto de tener un mínimo de calidad de vida. Las alteraciones que sufren su cuerpo y su mente, la necesidad de ayuda para movilidad y la aplicación de tratamientos médicos, farmacológicos y de rehabilitación, así lo requieren ².

1.5 Dependencia y regulación jurídica en España

El término dependencia puede definirse como *“el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar ABVD (...)”* ⁹.

Por ello podemos diferenciar dos tipos de ayuda según el personal que preste el servicio asistencial ⁹:

- Ayuda de personal profesional cualificado
- Ayuda de personas cuidadoras informales

En España la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción a la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, reglamenta las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas ⁹.

Dicha Ley contempla tres nuevas prestaciones económicas, según el servicio prestado:

- Prestación económica vinculada al servicio (artículo 17). Es un beneficio económico cuya finalidad última es la financiación parcial del coste de un servicio, prestado por un centro o entidad privada debidamente autorizada, en el caso de inaccesibilidad a un servicio perteneciente a la red pública.
- Prestación económica de asistencia personal (artículo 19). Ayuda económica dedicada a la contratación de una asistencia personalizada, con un determinado número de horas diarias o semanales, posibilitando a la persona solicitante del servicio la integración a nivel educativo y/o laboral, así como el incremento de su autonomía en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD).
- Prestación económica para cuidados en el medio familiar y apoyo a personal cuidador no profesional (artículo 18). Se trata de una cuantía económica, de carácter excepcional, que tiene como finalidad contribuir a

los gastos derivados de la atención a la persona en situación de dependencia en su domicilio ⁹.

Asimismo, esta Ley, considera tres grados acorde con el apoyo necesitado por la persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) ^{9,10}:

- Dependencia moderada (grado I)
- Dependencia severa (grado II)
- Gran dependencia (grado III)

1.6 Personal cuidador informal y cuidado

En lo que a personal cuidador informal se refiere, la ley 39/2006 se refiere a las personas cuidadoras informales como *“la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizado”* ⁹.

Dichas personas, las cuales desempeñan los cuidados no profesionales, se denominan así mismo, *“cuidadores informales”* y presentan singularidades como pertenecer al entorno más cercano del enfermo, principalmente de su núcleo familiar, carecer de previa formación específica sobre la información necesaria para realizar unos cuidados de calidad y no poseer una relación contractual con el individuo dependiente.

El cuidado informal se compone de aquellas actividades de ayuda que van dirigidas a personas con algún grado de dependencia, y que son provistas por personas de su entorno familiar o red social y con las que no existe entidad intermedia o relación contractual ¹¹.

1.7 Carga de trabajo en personal cuidador informal de EM

La EM es una enfermedad que afecta en gran medida a las personas que la padecen, así como al entorno que las rodea. Los individuos que realizan el papel de cuidador o cuidadora principal e informal (no profesional) presentan un riesgo alto de padecer una sobrecarga. Esta sobrecarga puede conllevar la aparición de problemas de salud, así como síntomas de malestar intenso y depresivos. Dicha sobrecarga se encuentra relacionada con el nivel de síntomas físicos y cognitivos del individuo con EM, es decir a su grado de dependencia. Asimismo,

se ve afectada por la carga emocional ante el diagnóstico y al transcurso de la enfermedad (síndrome burn-out o quemado del cuidador informal) ¹².

¿A qué nos referimos con el término “*carga de trabajo*”? En términos generales podemos decir que es el conjunto de requerimientos psicofísicos a los que se ve sometido el personal trabajador en su actividad a lo largo de su jornada laboral. Tradicionalmente se identifica casi, exclusivamente, con una actividad física o muscular, pero en toda actividad laboral, el trabajo físico y el trabajo mental coexisten, si bien en proporción variable dependiendo de la tarea a realizar ^{13,14}. Aplicado al cuidado de personas dependientes, esta “*carga de trabajo*” implica una dedicación física, psíquica y además emocional, por la cercanía de la persona cuidada que, en algunos casos, puede llegar a tener una dedicación exclusiva ¹⁴.

1.8 Riesgos del personal cuidador informal

En el ámbito científico son considerados como “*segundas víctimas*” de la enfermedad o “*pacientes ocultos*”. Por lo que se engloban como un grupo sociosanitario en riesgo como consecuencia de las secuelas poco favorables que sufren a consecuencia del desarrollo de los cuidados, al carecer de una preparación previa para realizarlas. En un alto porcentaje son las mujeres las que desarrollan este rol y en referencia al vínculo de parentesco del paciente imperan hijas y esposas.

La mayor vulnerabilidad se encuentra entre las mujeres cuidadoras, enfatizándose en adultas mayores. Se caracterizan por asumir las responsabilidades integrales del cuidado y de la realización de las tareas del hogar, sin llegar a delegar en la mayoría de los casos. Lo cual es observado en la mayoría de los países, diferenciándose en el grado de ayuda y los recursos sociosanitarios disponibles ¹⁴.

Empero, durante varios años se ha observado un incremento en el porcentaje de hombres que llevan a cabo este rol dentro de los cuidados familiares. Sin embargo, cabe destacar que ciertos autores mencionan que el impacto que recae sobre su bienestar de estos es ínfimo, porque cuentan más apoyo para realizar

las tareas del ámbito doméstico. Es decir, tienen una menor carga de trabajo que la que presentan las mujeres cuidadoras ^{14,15}.

Se señalan tres periodos diferentes en torno a la definición del concepto de “carga de trabajo” ¹⁴:

- En principio se describe el concepto de “carga de trabajo” de forma unidimensional, considerándose la carga del cuidado como un fenómeno mundial, un proceso único.
- Más adelante el concepto se rectificó y se detallaron dos dimensiones de carga:
 - La carga objetiva, hace referencia al esfuerzo y a la resistencia física para proporcionar cuidados a la persona enferma para realizar las AVD, tal que el tiempo empleado y el control de los síntomas comportamentales del paciente.
 - La carga subjetiva, engloba las emociones y sentimientos generados en la persona cuidadora, a consecuencia de la demanda de las tareas de cuidado y la manera de percibir las.
- En última instancia, se ha empezado a tener en cuenta la carga desde una perspectiva multidimensional en la cual se engloban dimensiones físicas, psicológicas, sociales y económicas.

El personal cuidador sufre las calamidades de la enfermedad y sus secuelas físicas, psicológicas y sociales en tercera persona. Ante cuidados de manera intensiva y continuada en el tiempo pueden considerarse como discapacitados sociales puesto que, aunque el deterioro psicofísico no alcance el nivel de invalidante, las consecuentes pérdidas sociales los sitúan en una posición de exclusión y en una evidente desventaja en la sociedad ¹⁵.

El personal cuidador tiene otros riesgos específicos a causa de la afinidad y cercanía con la persona que cuidan:

- La compleja diferenciación entre los tiempos de realizar cuidados y de descanso. No existe horario, una dedicación exclusiva.
- La carga emocional que implica la atención de personas de la familia, cercanas, en una situación de angustia.

- El aislamiento de la persona cuidadora informal, que en la pluralidad de ocasiones, supone el único soporte de apoyo de la persona enferma dependiente ¹⁴.

La variación de la EM dificulta la definición respecto a las labores que el cuidador/a ha de realizar. Esto se produce como consecuencia de la variedad de sintomatología y grados de progresión. Los temblores, la dificultad en la deglución, la incontinencia urinario y/o fecal o los problemas de movilidad son síntomas frecuentes en la enfermedad ¹⁶.

1.9 Gestión del cuidado

Ante dichas situaciones, la persona cuidadora ha de adjudicarse diferentes tareas, como ¹⁷:

- Efectuar un seguimiento de las constantes vitales, como la presión arterial, temperatura, los niveles de dolor o la frecuencia respiratoria.
- Gestionar la incontinencia y la higiene diaria.
- Realizar actividades para la prevención de úlceras, que aparecen cuando las personas con EM están encamadas o en silla de ruedas durante largos periodos de tiempo.
- Enfrentarse a la depresión, un problema de salud mental frecuente en la EM.
- Prevenir la aparición de la fatiga y la debilidad, fomentando las rutinas diarias y promoviendo la actividad física.
- Gestión de la pérdida de movimiento, realizando rehabilitación y ayudando a la persona a levantarse o andar para evitar caídas.

En definitiva, resulta importante destacar que son muchos los factores que intervienen en la carga que soporta un cuidador o cuidadora. El tiempo dedicado a cuidar, la información sobre la enfermedad, el grado de progresión de la enfermedad, la edad o la complejidad de los tratamientos médicos, farmacológicos y de rehabilitación.

1.10 Riesgos del cuidador informal

Desde hace unos años, los estudios han comenzado a definir al personal cuidador informal como “*paciente escondido*” bajo las competencias que va asumiendo de forma progresiva y paulatina bajo el peso del avance de la enfermedad de la persona a la que se cuida ¹⁴.

Por consiguiente, se aconseja que los profesionales de salud observen los riesgos de salud que puede padecer los/as cuidadores/as, y empezar a percibirlos como una entidad independiente a la persona enferma.

En este sentido algunos de los agentes que más influyen en la sobrecarga son:

- El tiempo destinado al cuidado de la persona con EM.
- La cercanía con la persona con EM.
- La edad de la persona cuidadora.
- El grado de progresión de la EM en la persona enferma ¹⁷.

Otro de los desafíos a los que, a menudo, se enfrentan las personas cuidadoras es la soledad. Esta puede producirse por disminución del contexto espacio-personal, reducción de la interacción social, sentimientos de impotencia y sentido de responsabilidad exclusiva ¹⁷.

La sobrecarga relacionada con el rol de cuidador/a se puede medirse mediante la utilización de varios instrumentos de medida como la escala de Zarit, test del índice de esfuerzo del cuidador, encuesta de salud, screen for caregiver burden, entre otros ¹⁸.

En general, los estudios muestran que los grupos de personas cuidadoras presentan una Calidad de Vida Relacionada con la Salud o CVRS inferior a la de la población general. De esta manera, se ve principalmente afectada su salud mental, con un aumentando la probabilidad de sufrir alteraciones emocionales relacionadas con estados de ansiedad y depresión y diversos problemas de salud ¹⁷.

Este impacto de sobrecarga sobre la persona cuidadora afecta a los cuidados que realiza. Algunas investigaciones evidencian que cuando la relación de parentesco es madre-hijo disminuyen estos factores.

Para afrontar la situación de riesgo se necesita la reducción de la carga física, emocional y económica de las personas cuidadoras, en especial si se trata de la pareja del enfermo.

Ha de tenerse en cuenta en la persona cuidado la independencia de su identidad y el mantenimiento de actividades paralelas al cuidado ¹⁹.

De manera genérica, muchos autores coinciden en proporcionar una entidad propia a la persona cuidadora, así como realizar un estudio detallado de las requerimientos que presentan y realizar propuestas terapéuticas específicas.

Además el cuidador debe mantener su propia vida con actividades independientes que favorezcan su estado anímico y emocional ya que repercutirá en un cuidado de mayor calidad ²⁰.

1.11 Instrumentos de medida en las personas cuidadoras

1.11.1 Instrumentos de medida para calcular la sobrecarga de trabajo

1.11.1.1 Escala de Zarit

La escala de Zarit es una de las escalas más usadas para cuantificar el grado de sobrecarga que padecen la población cuidadora de personas dependientes. La versión validada en España se denomina Escala de Sobrecarga Subjetiva del Cuidador.

Fue desarrollada por 29 ítems que posteriormente fueron reducidos a 22 ítems donde se explican cómo se sienten las personas cuidadoras con respecto a la realización de los cuidados, así como el impacto que presenta en la salud, economía, vida laboral y relaciones interpersonales de las personas cuidadoras.

Para cada una de las preguntas, la persona cuidadora han de puntuar la frecuencia de ese sentimiento, mediante una escala que va de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre).

Se suman las puntuaciones obtenidas en los 22 ítems y se obtiene una puntuación final, que oscila entre 0 y 88 puntos, por lo que cuanto más elevada sea la puntuación mayor grado de sobrecarga subjetiva presentará ^{21,22}.

Puntuaciones de ≤ 46 (no hay sobrecarga de trabajo), 47-55 (sobrecarga leve) y ≥ 56 (sobrecarga intensa).

1.11.1.2 Test Índice de Esfuerzo del Cuidador

El test Índice del Esfuerzo del Cuidador mide la carga subjetiva de las personas cuidadoras, consta de 13 preguntas de verdadero o falso, puntuando la afirmación con un punto y sumándolos todos al final del test.

Presenta un diagnóstico positivo si presenta 6 respuestas respondidas verdaderas ²³.

1.11.1.3 Screen for Caregiver Burden

El denominado Screen for Caregiver Burden es un test de detección del cuidador quemado, que se encarga de realizar una evaluación a las personas cuidadoras de personas con deterioro. Presenta subescalas de carga objetiva y subjetiva.

Consta de 25 ítems con respuestas dicotómicas, es decir, ocurre o no ocurre, en la subescala de carga objetiva y respuestas en la escala Likert con 4 puntos que representan la frecuencia con la ocurre el hecho preguntado ²¹.

1.11.2 Instrumentos de medida para calcular la calidad de vida de la persona cuidadora

1.11.2.1 Cuestionario SF-36

El cuestionario SF-36 es una escala genérica que proporciona información sobre el estado de salud, por lo que se utiliza para evaluar la calidad de vida

relacionada con la salud (CVRS) en la población de manera general y en subgrupos específicos.

Consta de 36 preguntas que valoran los estados de salud tanto positivos como negativos, valora ocho escalas, entre las que se encuentran la función física, rol físico, dolor a nivel corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental.

La puntuación en la escala puede ir desde 0 (peor estado de salud) a 100 (mejor estado de salud) ²⁴.

1.11.2.2 Escala de satisfacción con la vida

La escala de satisfacción con la vida consta de 5 ítems con un formato de respuesta Likers diseñado para medir los juicios cognitivos de satisfacción de las personas respecto a su vida ²⁵.

1.11.3 Instrumentos para calcular la ansiedad y depresión

1.11.3.1 Inventario de depresión de Beck

El inventario de depresión de Beck es una escala que mide la severidad de los síntomas de la depresión, consta de 21 ítems tipo Likert. Una puntuación de 0 a 13 indica depresión mínima, 14-19 depresión leve, 20-28 depresión moderada y 29-63 depresión grave ²⁶.

1.11.3.2 Inventario de situaciones y respuestas de ansiedad

El inventario de situaciones y respuestas de ansiedad se encarga de evaluar la frecuencia de la presencia de una serie de respuestas o conductas de ansiedad ante diversas situaciones.

Se obtienen respuestas de conductas a nivel del sistema cognitivo, fisiológico y motor.

Consta de 22 preguntas con respuestas que van desde 0 (casi nunca), 1 (pocas veces), 2 (unas veces si, otras no), 3 (muchas veces) y 4 (casi siempre) ²⁷.

1.12 Justificación

La sobrecarga de trabajo es un problema originado en el caso de las personas cuidadoras informales por la realización de los cuidados y de las consecuencias que pueden llegar a ocasionar, debido a que afectan a la calidad de vida, salud y autonomía de las personas cuidadoras.

Afecta al área física, social y psicología, ya que afecta en los problemas de sueño, ansiedad, estrés, aislamiento social, artrosis, artritis, etc.

Para dar respuesta a la pregunta de investigación y a los objetivos planteados, se hará un análisis de estudios cualitativos mediante entrevistas y grupos focales para que las personas cuidadoras expresen sus experiencias y vivencias, así como estudios cuantitativos donde se utilicen instrumentos validados para evaluar la sobrecarga, la ansiedad y la depresión que provocan.

Con los resultados obtenidos de todas las investigaciones podemos conocer como es la vida de las personas cuidadores y el grado de sobrecarga que presentan al realizar los cuidados de sus familiares con Esclerosis Múltiple.

Asimismo, esta revisión sistemática puede ser usada para realizar nuevas investigaciones sobre la calidad de vida de estas personas y como afecta la sobrecarga en las mismas, así como la prevención de la aparición de este problema de salud.

1.13 Pregunta de investigación

Las personas cuidadoras informales de personas con Esclerosis Múltiple, ¿presentan sobrecarga de trabajo al realizar los cuidados?

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo general

- Analizar la sobrecarga de trabajo que presenta la población cuidadora informal de personas con Esclerosis Múltiple.

2.2 Objetivos específicos

- Determinar la repercusión que tiene la sobrecarga sobre la calidad de vida de las cuidadoras informales de personas con Esclerosis Múltiple.
- Analizar los efectos de la sobrecarga en la salud mental de las cuidadoras informales de personas con Esclerosis Múltiple.

3. METODOLOGÍA

3.1 Tipo de estudio

Se ha realizado una revisión sistemática de la diferente literatura científica sobre la sobrecarga de trabajo que padecen las personas cuidadoras informales que cuidan/asisten a las personas que padecen Esclerosis Múltiple y los cambios que se producen en su calidad de vida.

3.2 Estrategias de búsqueda

La búsqueda para desarrollar esta revisión se ha realizado en el mes de febrero de 2023, mediante la utilización de bases de datos nacionales e internacionales, como son: Pubmed, Sciencedirect, Scielo, Dialnet, Scopus, Cinahl.

En dichas bases de datos se han utilizado las siguientes palabras clave: “sobrecarga de trabajo”, “cuidadores”, “esclerosis múltiple”, y sus equivalentes en inglés, además de la utilización de tesauros MeHS. La combinación entre las palabras clave se realizaron a través de los operadores booleanos “AND” y “OR”.

Las bases de datos que han sido consultadas para realizar las diferentes búsquedas, junto con sus cadenas de búsqueda, los filtros utilizados y la cantidad de artículos seleccionados se muestran en la tabla 1.

Tabla 1: Bases de datos y búsquedas bibliográficas

BASES DE DATOS	DE CADENAS DE BUSQUEDA	DE FILTROS/LIMITADORES	RESULTADOS	SELECCIONADOS
DIALNET PLUS	“sobrecarga” AND “cuidadores” AND “esclerosis múltiple”	Título y Resumen	1	1
	“trabajo” AND “cuidadores” AND “esclerosis múltiple”		10	2
PUBMED	((caregivers) AND (multiple sclerosis)) OR (work overload)	Revisiones sistemáticas y metaanálisis	45	2
	Informal caregiver AND multiple sclerosis		14	1
SCIENCEDIRECT	cuidadoras y esclerosis múltiple	Título y resumen Artículos de investigación	14	0
SCIELO	cuidadores Y esclerosis múltiple	Título y resumen	8	1
SCOPUS	TITLE-ABS-KEY (caregivers AND multiple sclerosis OR work overload)	Título y resumen	16	1
CINAHL	caregivers AND multiple sclerosis	Título y resumen	160	1

TOTAL 9

Fuente: elaboración propia

Para realizar la selección de los artículos utilizados en la elaboración de este trabajo se han establecido los siguientes criterios de inclusión:

- Investigaciones sobre personas cuidadoras informales de pacientes con esclerosis múltiple.
- Investigaciones que midan la sobrecarga de trabajo que presentan las personas cuidadoras de pacientes con esclerosis múltiple.
- Tipos de documentos: estudios de cohorte, revisiones sistemáticas con metaanálisis, estudios descriptivos-comparativos, estudios observacionales, analíticos y estudios cualitativos.
- Estar publicados en castellano o inglés.

3.3 Criterios de inclusión y exclusión de estudios

Criterios de inclusión

- Muestra: cuidadoras informales de pacientes con esclerosis múltiple (informal caregivers).
- Estudios que asocien la sobrecarga de trabajo relacionada con realizar cuidados informales a personas con esclerosis múltiple y los efectos que puede conllevar en la calidad de vida de las personas cuidadoras.
- Estudios finalizados de tipo: estudios de cohorte, revisiones sistemáticas con metaanálisis, estudios descriptivos-comparativos, estudios observacionales, analíticos y estudios cualitativos.
- Estudios con acceso a texto completo desde los servicios de biblioteca de la Universidad de Jaén.
- Estudios realizados en inglés y español.

Criterios de exclusión

- Estudios en pacientes que además de EM padecen otras enfermedades que supongan dependencia.
- Estudios en personas cuidadoras de manera formal.

La estructuración del trabajo se realizó mediante la declaración PRISMA 2020 y el gestor bibliográfico utilizado para realizar este proceso es el Zotero.

3.4 Evaluación de la calidad de las investigaciones

Tras la realización de la búsqueda y selección de los artículos mediante los criterios de inclusión y exclusión, y tras la lectura y análisis de los mismos, procedimos a evaluar la calidad metodológica de los documentos seleccionados mediante la lectura crítica CASPe (Critical Appraisal Skills Programme) en versión castellana.

Asegurando así eliminar los posibles sesgos que puedan aparecer en los estudios, como el sesgo de selección, de realización, de desgaste y de detección.

Para ello se procedió a responder a una serie de cuestiones de las plantillas de los estudios de cohorte ²⁸ y de los estudios cualitativos ²⁹, considerando como válidos aquellos estudios que han logrado una calificación de 5 o más sobre un total de 10.

Hay que resaltar que los estudios transversales se midieron mediante la utilización y posterior adaptación de la plantilla de estudios de cohorte para poder hacer una lectura crítica debido a que los estudios transversales no presentan un seguimiento temporal.

Las evaluaciones de la calidad metodológica de cada estudio se pueden consultar en el anexo 1.

3.5 Datos a considerar de cada estudio.

Los datos que se han recogido de los estudios son:

- Autor y año
- Título
- País
- Tipo de estudio
- Objetivos
- Resultados generales: sobrecarga de trabajo sobre los individuos cuidadores de personas con esclerosis múltiple
- Muestra
- Instrumentos de medida utilizadas para medir la carga de trabajo y sensaciones referidas.
- Resultado en las personas

3.6 Método de agregación de datos

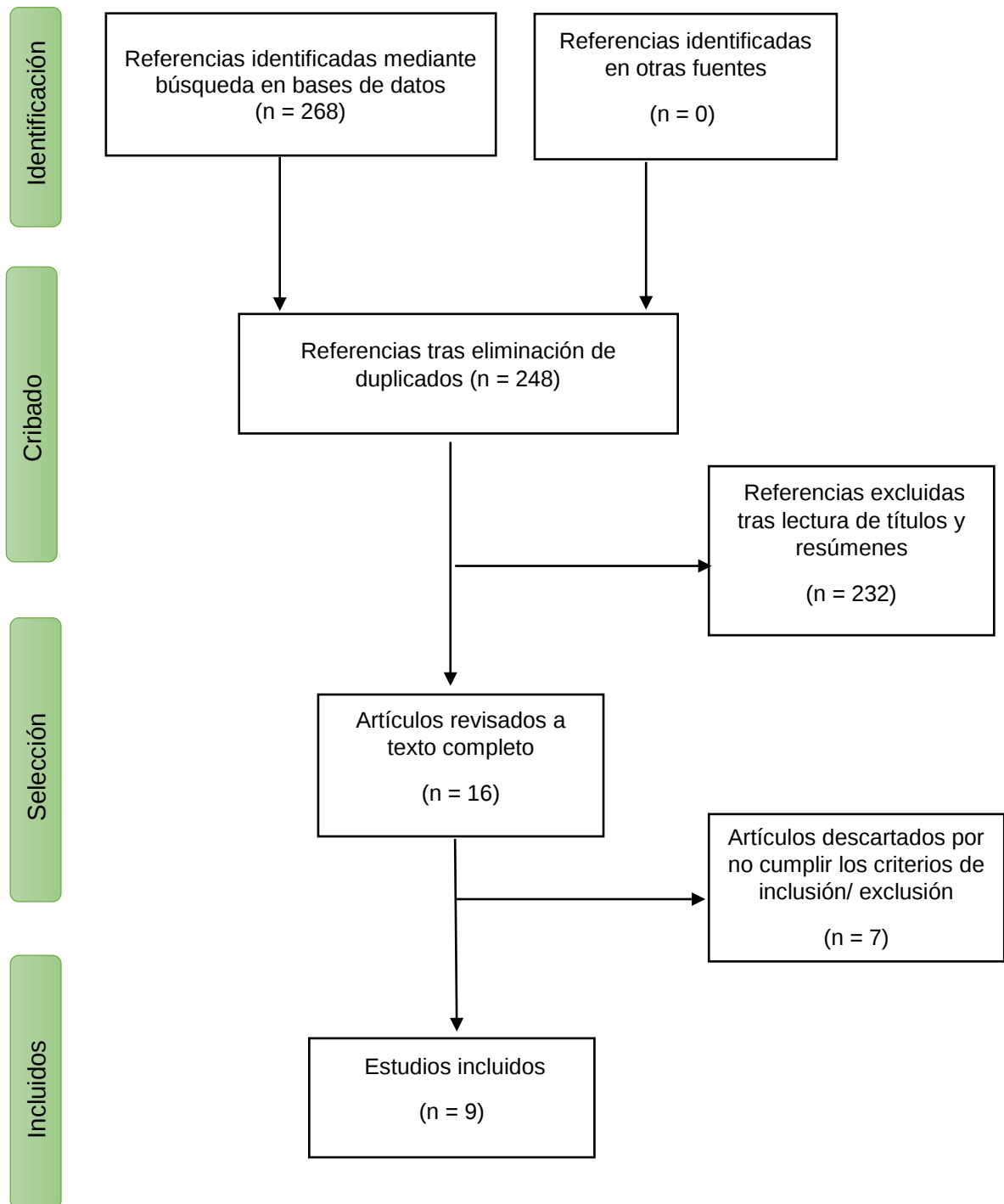
Se utilizó la agregación narrativa para describir los datos, ya que no es posible elaborar una formulación matemática.

4. RESULTADOS

4.1 Resultados obtenidos en la búsqueda de la literatura

Los resultados que se han obtenidos en la búsqueda de la literatura se muestran en la figura 1.

Figura 1. Diagrama de flujo de selección de artículos



Fuente: elaboración propia

4.2 Resultados generales de los estudios

Tras la elaboración de la búsqueda de la literatura en las bases de datos obtenemos un total de 268 estudios. Procedemos a disminuir el total de estudios mediante la exclusión de los duplicados, obteniendo un total de 248 estudios. Se vuelven a excluir 232 estudios mediante la lectura del título y resumen. Los 16 artículos restantes se revisan a texto completo y son 7 los excluidos por no cumplir los criterios de inclusión y/o exclusión, y todo ello tras realizar la lectura crítica mediante la herramienta CASPe.

De la totalidad de los estudios encontrados la muestra para realizar la revisión constará de 9 estudios, de los que se extrae información relevante sobre la sobrecarga que presenta la población cuidadora informal de personas que padecen la enfermedad de la esclerosis múltiple.

Las investigaciones escogidas se conforman de la siguiente manera, 4 estudios son transversales descriptivos, 2 estudios cualitativos fenomenológicos, 1 estudio mixto, 1 estudio cualitativo analítico y 1 estudio de cohorte. Los estudios se han realizado principalmente en España, seguida de Turquía y en menor medida en Argentina, Cuba, EEUU y Francia.

Entre los objetivos de los estudios más importantes han sido determinar el grado de sobrecarga que presentan las personas cuidadoras informales de las personas con EM, así como la afectación a nivel psicológico y las experiencias vividas.

En la tabla 2 se describen las características de los estudios que han sido incluidos en esta revisión sistemática.

Tabla 2. Resultados generales de los estudios

Autor y año	Título	País	Tipo de estudio	Objetivo/s	Resultados
Feldberg C, et al. 2013 ³⁰	Enfermedad crónica y sentimiento de sobrecarga. Un estudio descriptivo-comparativo en cuidadores familiares de pacientes con diferentes patologías neurológicas.	Argentina	Cohorte	Realizar una comparativa entre el tipo de patología neurológica del paciente y el poder sobre el sentimiento de sobrecarga de las personas cuidadoras	Relación de parentesco, siendo mayor en padres, hermanos y parejas. Y con respecto a la relación entre Esclerosis Múltiple y sobrecarga es de 64% de los casos
Rivera-Navarro J, et al. 2008 ³¹	Dimensión social y familiar: experiencias de cuidadores y personas con esclerosis múltiple. El estudio GEDMA	España	Cualitativo. Tipo fenomenológico	Estudiar el impacto de la Esclerosis Múltiple en el ámbito familiar, social y laboral, así como la percepción que tiene los sujetos.	Vida social, familiar y laboral
Carrón J, et al. 2013 ³²	Esclerosis múltiple: análisis de necesidades y calidad de vida de los	España	Mixta. Cualitativa y cuantitativa	Analizar el modelo de inclusión en el abordaje de la EM, además del grado	Vida social, familiar y calidad de vida

	afectados y su entorno			incapacitante que provoca.	
Bayen E, et al. 2015 ³³	Patterns of Objective and Subjective Burden of Informal Caregivers in Multiple Sclerosis	Francia	Transversal	Evaluar la carga de la persona cuidadora de manera informal	Carga objetiva alta, y carga subjetiva moderada.
Özmen S, et al. 2018 ³⁴	Determination of Care Burden of Caregivers of Patients with Multiple Sclerosis in Turkey	Turquía	Transversal	Concluir la carga que conllevan los cuidados de pacientes con esclerosis múltiple.	Recopilación de información a través de cuestionarios
Buchanan RJ, et al. 2011 ³⁵	Caregiver Burden Among Informal Caregivers Assisting People with Multiple Sclerosis	EEUU	Transversal	Referir las características de la población cuidadora y la carga de cuidado que conlleva realizar cuidados a personas con EM	Carga del cuidador informal, áreas del cuidado donde se produce sobrecarga, salud mental
Bravo F, et al. 2019 ³⁶	Esclerosis múltiple, pérdida de funcionalidad y género	España	Cualitativo. Fenomenológico	Determinar las necesidades que las personas con EM necesitan para afrontar	Percepción de la pérdida de las capacidades para la vida diaria de las

				la pérdida funcional.	personas con EM y los familiares cuidadores.
Macías Y, et al. 2014 ³⁷	Sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes con esclerosis múltiple: Su relación con la depresión y ansiedad	Cuba	Analítico	Identificar la relación entre la sobrecarga de cuidado y la ansiedad y/o depresión	Relación entre sobrecarga y ansiedad y/o depresión
Ertekin O, et al. 2014 ³⁸	Caregiver burden, quality of life and walking ability in different disability levels of multiple sclerosis	Turquía	Transversal	Determinar la capacidad que tiene las personas con EM para realizar actividades básicas y como afecta a las personas cuidadoras informales	Disminución de la calidad de vida normal y aumento de la carga del cuidador.

Fuente: elaboración propia

4.3 Resultados sobre la sobrecarga en las personas cuidadoras informales

Los resultados detallados relativos a la sobrecarga que experimentan las personas cuidadoras informales de pacientes con EM se muestran en la tabla 3 (ver tabla 3).

La sobrecarga medida con la escala de Zarit puntuó en las distintas investigaciones ^{33,34} los siguientes resultados: 36 en la carga subjetiva de las

personas cuidadoras, $26,38 \pm 10,45$ sobrecarga en personas que realizan los cuidados, pero no poseen trabajo y $27,16 \pm 10,62$ en la carga de los cónyuges de las personas con EM.

Otra de las investigaciones ³⁰ que también usó la encuesta de sobrecarga de Zarit, obtuvo como resultados que las personas cuidadoras de personas con EM, presentan una sobrecarga mayor que al realizar cuidados a personas con otras enfermedades, es decir, se obtuvo una media aritmética de la puntuación del cuestionario de 64,56 frente al 49,55 y el 53,11 de las personas cuidadoras de personas con demencia y trastornos encefálicos, respectivamente, con una $p = .0001$.

Algunos autores refieren que más de la mitad de las poblaciones estudiadas presentan sobrecarga en un 68.6% ³⁷, siendo un 48,7% sobrecarga leve/moderada y un 31,9% severa ³⁸.

Los factores y rasgos que favorecen un aumento en la sobrecarga de las personas cuidadoras informales son varios, entre los que podemos describir los rasgos de las personas que padecen Esclerosis Múltiple, donde concluimos que la salud de las personas con EM aumenta en un 20,1% la carga, así como, la disfunción social con un 15,6% de elevación en la sobrecarga ³⁵.

Otro de los rasgos que aumentan la sobrecarga, son los de las mismas cuidadoras informales, como la cantidad de horas de cuidados realizadas que influye en un 22,4% en la carga y la limitación para desarrollar las actividades básicas importantes para las cuidadoras. En este estudio también se destaca que la figura femenina en las personas cuidadores presentan un 41,5% menos de padecer una sobrecarga con respecto a la figura masculina ³⁵.

Tabla 3. Sobrecarga en las personas cuidadoras informales de población con EM

Autor y año	Muestra	Instrumento/s usado/s	Resultados
Feldberg C, et al. 2013 ³⁰	128 cuidadores familiares	Cuestionario Sociodemográfico del Cuidador	Los resultados obtenidos manifiestan que los cuidadores de personas con EM presentan un

	(35 Cuidadores TEC, 38 Cuidadores EM, 55 Cuidadores D)	familiar, Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y Zarit	sentimiento de sobrecarga relevante en relación con los cuidadores de demencia y trastorno encefálico, siendo la media aritmética de la puntuación del test de Zarit, 64,56, 49,55 y 53,11 respectivamente. Presentando un ANOVA de F $(2,127)$ = 15.82. p= 0,0001
Rivera-Navarro J, et al. 2008 ³¹	42 sujetos repartidos en grupos de discusión.	Creación de grupos de discusión.	La población cuidadora refiere falta de apoyo familiar pudiendo incluso haber conflictos, además de la incompatibilidad de tener un trabajo remunerado a la vez de cuidar a la persona con EM. La obtención de información sobre la EM y las posibles evoluciones ayudan a sobrellevar la carga de los cuidadores.
Carrón J, et al. 2013 ³²	20 entrevistas (5 personas afectadas, 5 a profesionales sanitarios y 6 grupos focales)	Encuesta y entrevistas semiestructuradas	50% de la población encuestada y entrevistada requiere de ayuda para realizar algunas ABVD, como el vestido, realizar labores en el hogar, levantarse/acostarse, entre otras. Las mujeres con EM son las que más demandan las ayudas en el hogar, en la realización de gestiones, etc. en un 49,5%
Bayen E, et al. 2015 ³³	216 pacientes con EM y 99 cuidadores informales primarios	EDSS, DEX, SF12v1 (PCS y MCS), Resource Utilization in Dementia, Escala de Zarit	Con respecto a las personas cuidadoras de manera informal, presenta un ICT de 9,6 h/día y una puntuación de 36 en el test de Zarit, siendo un 54% de las personas cuidadoras quienes advirtieron sobre la sobrecarga percibida.

			El 83% conviven con el paciente, siendo un 70% cónyuges del mismo. El 18% habían ajustado su actividad profesional y 1/3 había experimentado un impacto en su vida personal y social. Se correlacionaron las puntuaciones de carga objetiva y subjetiva (Rho de Spearman = 0,54, $p < 0,001$).
Özmen S, et al. 2018 ³⁴	92 pacientes	Formulario de información y cuestionario de Zarit	Un 65,2% no presentan ocupación laboral a parte de cuidar a las personas con EM. De acuerdo a los resultados obtenidos en el test de Zarit, se obtuvo una puntuación 27,16 ($KW=60$; $p > 0,05$) en los cónyuges de los pacientes, 26,38 ($t= 1,30$; $p > 0,05$) no trabajaban fuera de los cuidados.
Buchanan RJ, et al. 2011 ³⁵	530 personas cuidadoras, de los cuales 430 proporcionaron todos los datos necesarios.	PDDS (0 → normal, 8 → encamado). Entrevista y escala tipo Likert para valorar la carga del cuidador. SF-8 para valorar la CVRS	83% eran cónyuges de la persona con EM El 64% afirma que realizar actividades de cuidado, les ha afectado en la realización de ABVD importantes para los mismos. Los rasgos de las personas con EM que influyen en la carga del CI son: la salud en un 20.1% y la disfunción vesical en un 15.6%. Los rasgos de las personas cuidadoras que influyen en la carga de los mismos: la mayor cantidad de horas ofrecidas

			influye en un 22.4%, así como la limitación para realizar actividades importantes para su vida diaria, que aumenta la carga.
Bravo F, et al. 2019 ³⁶	30 personas afectados con EM y 20 personas cuidadoras	Entrevistas semiestructuradas y grupos focales	Durante las entrevistas a ambos grupos, se obtuvieron conclusiones tales como los síntomas más debilitantes como la pérdida de deambulaci3n, fatiga, pérdida de agilidad mental, etc. y las nuevas rutinas como fisioterapia, nataci3n, etc. que adoptaron para evitar que la enfermedad tenga un avance rápido. En un alto porcentaje de los casos se origina un cambio de roles en las tareas dom3sticas, aunque algunas mujeres con EM o siendo personas cuidadoras se resisten a dejar de realizar las tareas dom3sticas. Sobreprotecci3n de las personas cuidadoras. Reivindican afectivas como imprescindibles en ambos grupos.
Macías Y, et al. 2014 ³⁷	35 personas cuidadoras informales	Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, ISRA-B, IDB	Un 68,6% de la poblaci3n cuidadora estudiada, tras la escala de Zarit, poseen sobrecarga de trabajo. Con respecto el inventario de Beck, un 54,3% no predominan los estados depresivos, un 37,1 presenta niveles depresivos leves y un 8.6% depresi3n moderada.

			El ISRA-B, nos indica que 50% presentaba niveles moderados de ansiedad, 37.1% muestra niveles severos de ansiedad. En la subescala cognitiva se presenta un 62.9% de personas cuidadoras con niveles moderados de ansiedad. Se evidenciaron correlación entre la sobrecarga y la depresión ($r = 0,389$; $p = 0,021$) Y entre la sobrecarga y ansiedad ($r = 0,428$; $p = 0,010$). En todos los casos se consideró correlación significativa con $p < 0.05$.
Ertekin O, et al. 2014 ³⁸	47 personas con EM y sus personas cuidadoras	Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, CAREQOL MS, GSES, SLS	El grado de discapacidad que presenten los pacientes con EM, va a influir en la carga que presenten las personas cuidadoras. A mayor discapacidad, los cuidadores presentan peores CBI ($p < 0,001$) y CAREQOL ($p = 0,002$). Un 44,7% de la población cuidadora presenta una sobrecarga leve a moderada y un 31,9% presenta sobrecarga severa. El 53,2% de las personas cuidadoras presentan menores niveles de autoeficacia, y un 51,1% se encuentran insatisfechos con la vida.

Fuente: elaboración propia

4.3.1 Efectos de la sobrecarga de trabajo en la calidad de vida

Uno de los aspectos que se relaciona de manera negativa con la sobrecarga es la falta de información y de preparación de las personas cuidadoras, teniendo por ello niveles más elevados de carga subjetiva en la escala de Zarit. Siendo así, el 53,2% de las personas cuidadoras refieren menores niveles de autoeficacia y un 51,1% de los mismos se encuentran descontentos con la vida, estudiados por los test GSES, SLS ³⁸. En las entrevistas obtenemos que un 64% de los cuidadores afirman que la realización del cuidado les ha afectado a la hora de realizar las ABVD importantes para los mismos ³⁵.

Asimismo, uno de los estudios ³⁷, da respuestas mediante la evaluación de la ansiedad y la depresión en personas cuidadoras usando el IDB y el ISRA-B. Los resultados obtenidos demuestran que las personas cuidadoras padecen en un 37,1% niveles bajos de depresión y un 8,6% niveles altos. Con respecto a la ansiedad, un 51,4% de la población cuidadora padece de esta patología, siendo un 37,1% los que padecen niveles severos de ansiedad afectando a la expresión motora. Además de la existencia de relaciones significativas entre la sobrecarga y los niveles de depresión ($r = 0,389$; $p = 0,021$), así como la correlación estadísticamente significativa entre la sobrecarga y la ansiedad ($r = 0,371$; $p = 0,028$), ya que se consideró en todos los casos estudiados que la correlación era significativa a partir de $p < 0.05$.

4.3.2 Experiencias de la población cuidadora de personas con esclerosis múltiple

En las entrevistas y grupos de discusión ^{31,35} realizados en las investigaciones cualitativas a las personas que ofrecen cuidados, refieren falta de soporte familiar y apoyo a la hora de realizar las actividades de cuidados, causando conflictos internos y ocasionando malestar. Una de las personas estudiadas refiere:

“Se vuelven intransigentes, si no estás pendientes de ellos consideran que no les haces caso, y si estás muy atentos de ellos, piensan que les estás considerando inútiles; además, ellos tienen una tendencia a discutir con las personas que viven con ellos” ³¹.

Manifiestan también la incompatibilidad existente entre realizar los cuidados y trabajar fuera del hogar, debido a que gran parte del tiempo durante el día se encuentra dedicado a realizar la primera actividad. El 18% de la población cuidadora ajustó su actividad profesional y 1/3 experimentó un impacto en la vida social y personal ³³. Debido a la falta de tiempo las personas cuidadoras empiezan a dejar de realizar actividades esenciales para su propia vida diaria, como el autocuidado, el ámbito social, sanitario, etc.

En otras investigaciones ^{32,36}, se realizan entrevistas semiestructurada y encuestas, donde declaran que el 50% de la población con EM requiere de ayuda para poder realizar actividades básicas, como puede ser, levantarse, lavarse, necesidad de ayuda para caminar, acostarse, etc. debido a los síntomas de la enfermedad, donde la debilidad, fatiga, entre otros, juegan un papel relevante en la dependencia de estas personas, quienes necesitan la ayuda de familiares, amigos, vecinos y personas contratadas.

Otra aclaración ³⁶ que se puede obtener de las entrevistas, además de la carga que supone cuidar, es el cambio de roles para realizar las actividades del hogar, administrativas, además de ayudar a realizar las ABVD de las personas con EM, aunque las mujeres que padecen esta enfermedad rehúsan de dejar de realizar actividades domésticas.

La pareja de una persona con EM refiere:

“Yo no tenía ni idea de cocinar y [ahora] soy un cocinero estupendo. He tenido que entrar en la cocina, primero porque sería una insensatez por mi parte y una insensibilidad dejarla que se ponga” ³⁶

Asimismo se puede clarificar de las entrevistas ³⁶ la sobreprotección de las personas cuidadoras a las personas con EM, impidiendo por ello que las personas sigan teniendo cierto nivel de autonomía y autosuficiencia, y favoreciendo la dependencia de los mismos. Una de las personas cuidadoras entrevistadas refiere:

“Desde que empezaron los brotes no ha madurado, siempre me está diciendo que estoy encima de ella, que no la dejo que sea independiente ni la dejo vivir” ³⁶

5. DISCUSIÓN

Las personas cuidadoras informales sufren una sobrecarga generada no solo por las actividades propias del cuidado de la persona enferma de EM, sino que a ello se suma el impacto que dicho cuidado produce sobre su vida diaria, afectando tanto al estado físico, social y psicológico de la misma ^{31,36}.

Esta población cuidadora informal se compone básicamente de la familia más cercana a la persona enferma, cónyuges e hijos principalmente, así como personas de su círculo social más ligadas emocionalmente. Es por ello que tanto el diagnóstico como el pronóstico de la EM afecta psicológicamente, no solo a la propia persona enferma, sino a todos los participantes de este círculo más cercano ^{30,35}.

Como consecuencia de este “desgaste” mental se producen situaciones de estrés familiar donde surgen conflictos relacionados con los distintos escenarios de bienestar y cuidado de la persona enferma de EM. Esto puede llegar a producir una sobreprotección de la misma para evitar que realice acciones que puedan perjudicarle y ahondar en las consecuencias de la enfermedad, si bien dicha sobreprotección actúa como un potenciador de la dependencia ^{31,36}.

Una de las consecuencias de la EM es que aquellas personas que la padecen ven mermadas, paulatinamente, las actividades que pueden realizar de manera autónoma, independiente, necesitando por ello ayuda para la realización de las ABVD tales como levantarse, aseo, vestido, ayuda a la deambulaci3n, entre otras ³⁶. Esto produce un aumento progresivo de los servicios o ayudas que las personas cuidadoras informales deben prestar, produciendo un aumento de las tareas y del tiempo dedicado al cuidado, lo que finalmente termina en un aumento de la carga de trabajo, una sobrecarga ^{30,32,33}.

Otro de los factores que más aumenta la carga de trabajo en las personas cuidadoras informales es la creciente incompatibilidad que se produce entre el trabajo y el cuidado de la persona enferma, dado que este último requiere cada vez más ayuda y más tiempo para poder realizarlo de manera adecuada, llegando en muchos casos a una dedicación exclusiva al cuidado ^{33,34}.

Esto provoca, asimismo, un aislamiento social de la persona cuidadora informal que cada vez tiene menos acceso al ocio y a las relaciones sociales, lo que ahonda aún más en la sobrecarga.

A todo ello hay que unirle la falta de información y de formación de las personas cuidadoras informales, ya que influye negativamente en la sobrecarga de trabajo aumentando por ello los niveles de ansiedad cuando se presenta un nuevo síntoma, o cuando se produce aumento en la discapacidad ³⁷.

Siendo así que, una considerable cantidad de las personas cuidadoras presentan niveles moderados de depresión, ya que presentan niveles bajos de la calidad de vida relacionada con la salud ³⁸.

La sobrecarga de las personas cuidadoras informales es un tema sobre el que se debe seguir investigando dado que la esperanza de vida aumenta cada día y la población estará más envejecida, lo que provocará problemas de salud concomitantes que van a producir un empeoramiento, a nivel general, en la calidad de vida de las personas.

Aquí es donde aparece la figura de la persona cuidadora informal que, en un amplio porcentaje de la población, se hará cargo de estas personas dependientes y enfermas de EM, provocando una sobrecarga en ellas con altos niveles de estrés debido al trabajo de cuidados que desempeñan.

Además, se deberían estudiar las posibles ayudas (económicas, físicas y de rehabilitación) que puedan favorecer a este grupo a la hora de como disminuir la sobrecarga, así como el aumento de la autonomía que favorecería a ambos grupos.

6. CONCLUSIONES

Las personas cuidadoras informales de personas con Esclerosis Múltiple tienen sobrecarga que repercute en su calidad de vida, tanto a nivel físico, psicológico y social.

A nivel físico encontramos problemas de salud articular y muscular debido a las movilizaciones de las personas con EM, lo que se une a sus posibles complicaciones producidas por enfermedades no tratadas por falta de tiempo.

A nivel psicológico se producen niveles altos de estrés que puede derivar en sintomatología de ansiedad y/o depresión, unido también al sentimiento de culpa y preocupación por las personas a las que cuidan y que padecen dicha enfermedad.

Las personas cuidadoras informales presentan, con mayor frecuencia, un nivel leve de depresión, siendo una pequeña muestra la que refiere síntomas moderados de depresión.

Con respecto a la ansiedad, las personas cuidadoras informales experimentan niveles moderados de ansiedad en más de la mitad de las poblaciones estudiadas, siendo más de un tercio de la población la que presenta sintomatología de ansiedad severa.

En definitiva, el perfil de sobrecarga de las cuidadoras informales se caracteriza además de por problemas físicos debido al cuidado y movilización de la persona enferma, por niveles moderados/altos de estrés y ansiedad, por la presencia de aislamiento social debido a la reducción de las actividades sociales, así como a un aislamiento laboral, ausencia de trabajo complementario fuera del hogar, dado que en la mayoría de casos, el cuidado, suele ser una dedicación exclusiva.

7. BIBLIOGRAFÍA

Se señala con un * a las referencias que corresponden a los resultados.

1. Perez N, Fernandez E, Sempere A. Epidemiología de la esclerosis múltiple en España. Rev Neurol. 2019;69(01):32-8.
2. García, L, López, M, et al. Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con Esclerosis Múltiple y otras enfermedades desmielinizantes. [Internet]. 2012. Disponible en: https://imsero.es/documents/20123/133745/gv_emyed.pdf/3ad4a9da-d086-7aa4-3c82-a75359c121f9
3. Custodio N, Montesinos R, López-Góngora M. Deterioro cognitivo en pacientes con esclerosis múltiple. An Fac med. 2018;79(4):338-45.
4. Kamińska J, Koper OM, Piechal K, Kemona H. Multiple sclerosis - etiology and diagnostic potential. Postepy Hig Med Dosw (Online). 2017;71:551-63.
5. Fundación Caser. Cada año se diagnostican 1.800 nuevos casos de esclerosis múltiple en España [Internet]. 2017 [citado 4 de abril de 2023]. Disponible en: <https://www.fundacioncaser.org/actualidad/cada-ano-se-diagnostican-1800-nuevos-casos-de-esclerosis-multiple-en-espana>
6. Hauser SL, Cree BAC. Treatment of Multiple Sclerosis: A Review. Am J Med. 2020;133(12):1380-90.
7. Doshi A, Chataway J. Multiple sclerosis, a treatable disease. Clin Med (Lond). 2016;16(6):53-9.
8. Castellano-del Castillo MA, Lacasa-Andrade ME, et al. Efectividad de la rehabilitación en la esclerosis múltiple. Rehabilitación (Madr). 2014;48(1):46-53.
9. Jefatura del Estado. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. 2006;(299).
10. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. 2011;(42):18567-691.
11. De Valle-Alonso MJ, Hernández-López IE, et al. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. Enfermería Universitaria. 2015;12(1):19-27.
12. López Gil MJ, Orueta Sánchez R, et al. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. Rev Clín Med Fam. 2009;2(7):332-9.

13. Martínez Pizarro S. Síndrome del cuidador quemado. *Rev Clín Med Fam.* 2020;13(1):97-100.
14. Florencia Tartaglini, M, Feldberg C, et al. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. *Rev argent neurocir.* 2020;12(1):27-35.
15. Banitalebi S, Etemadifar S, et al. The Effect of a Self-Management Program on Care Burden and Self-Efficacy in Family Caregivers of People With Multiple Sclerosis. *J Nurs Res.* 2022;30(5):234.
16. Fundación Esclerosis Múltiple. ¿Cómo cuidar a una persona con esclerosis múltiple? [Internet]. Fundación Esclerosis Múltiple. 2022 [citado 30 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.fem.es/es/como-cuidar-a-una-persona-con-esclerosis-multiple/>
17. Jaramillo Buitrago J, Pérez Parra JE. Fatiga e independencia funcional en personas con esclerosis múltiple. *Revista Salud Uninorte.* 2021;37(1):67-83.
18. Ayuso Margañón S, Rodríguez Ávil N. Valoración de enfermería para la evaluación de sobrecarga del cuidador en atención domiciliaria. *Horizonte sanitario.* 2018;17(3):179-87.
19. Neate SL, Taylor KL, et al. On the path together: Experiences of partners of people with multiple sclerosis of the impact of lifestyle modification on their relationship. *Health Soc Care Community.* 2019;27(6):1515-24.
20. Roche Farma S. Tipos de Cuidados en la Esclerosis Múltiple [Internet]. Roche Pacientes. [citado 30 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://rochepacientes.es/esclerosis-multiple/cuidadores.html>
21. Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clín salud.* 2015;26(1):9-16.
22. Regueiro Martínez AÁ, Pérez-Vázquez A, Gómara Villabona SM, Carmen Ferreiro Cruz M. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Aten Primaria.* 2007;39(4):185-8.
23. Odriozola Gojenola M, Vita Garay A, Maiz Alkorta B, Zialtzeta Aduriz L, Bengoetxea Gallastegi L. Índice de esfuerzo del cuidador: test diagnóstico de sobrecarga en cuidadores de enfermos con demencia. *Semergen.* 2008;34(9):435-8.
24. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, et al. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gac Sanit.* 2005;19(2):135-50.
25. Vinaccia Alpi S, Parada N, Quiceno JM, Riveros Munévar F, et al. Escala de satisfacción con la vida (SWLS): análisis de validez, confiabilidad y

- baremos para estudiantes universitarios de Bogotá. *Psicogente*. 2019;22(42):1-13.
26. Sanz J, Gutiérrez S, et al. Criterios y baremos para interpretar el inventario de depresión de Beck-II (BDI-II). *Behav Psychol*. 2019;22(1):37-59.
27. Miguel-Tobal J, Cano-Vindel A. Inventario de situaciones y respuestas de ansiedad (ISRA): Manual. 5ª edición. Madrid: TEA Ediciones; 2002. 44 p.
28. Cabello, J.B. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender Estudios de Cohortes. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2005. Cuaderno II. p.23-27.;
29. Cano Arana, A., González Gil, T, Cabello López, J.B. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2010. Cuaderno III. p.3-8;
- *30. Feldberg C, Clemente MA, et al. Enfermedad crónica y sentimiento de sobrecarga. Un estudio descriptivo-comparativo en cuidadores familiares de pacientes con diferente patología neurológica. *Perspectivas en Psicología*. 2013;10(4):10-7.
- *31. Rivera Navarro J, Morales González JM, et al. Dimensión social y familiar: experiencias de cuidadores y personas con esclerosis múltiple. El estudio GEDMA. *Rev Neurol*. 2008;47(6):281-5.
- *32. Carrón Sánchez J, Arza Porras J. Esclerosis múltiple: análisis de necesidades y calidad de vida de los afectados y su entorno. *REDIS*. 2013;1(2):59-75.
- *33. Bayen E, Papeix C, et al. Patterns of Objective and Subjective Burden of Informal Caregivers in Multiple Sclerosis. *Behav Neurol*. 2015;2015:648415.
- *34. Özmen S, Yurttaş A. Determination of Care Burden of Caregivers of Patients with Multiple Sclerosis in Turkey. *Behav Neurol*. 2018;2018:7205046.
- *35. Buchanan RJ, Radin D, Huang C. Caregiver Burden Among Informal Caregivers Assisting People with Multiple Sclerosis. *Int J MS Care*. 2011;13(2):76-83.
- *36. Bravo-González F, Álvarez-Roldán A. Esclerosis múltiple, pérdida de funcionalidad y género. *Gac Sanit*. 2019;33(2):177-84.
- *37. Macías-Delgado Y, Pedraza-Núñez H, et al. Burden in primary caregivers of patients with multiple sclerosis: Their relationship with depression and anxiety. *Rev Mex Neuroci*. 2014;15(2):81-6.

- *38. Ertekin Ö, Özakbaşı S, İdiman E. Caregiver burden, quality of life and walking ability in different disability levels of multiple sclerosis. *NeuroRehabilitation*. 2014;34(2):313-21.

8. ANEXOS

Anexo 1: puntuaciones de los estudios CASPe

Tabla 4. Calidad de los artículos

Estudio	Puntuación CASPe
Feldberg C, et al. 2013 ³⁰	8/10
Rivera-Navarro J, et al. 2008 ³¹	7/10
Carrón J, et al. 2013 ³²	8/10
Bayen E, et al. 2015 ³³	8/10
Özmen S, et al. 2018 ³⁴	7/10
Buchanan RJ, et al. 2011 ³⁵	7/10
Bravo F, et al. 2019 ³⁶	9/10
Macías Y, et al. 2014 ³⁷	7/10
Ertekin O, et al. 2014 ³⁸	7/10