

EL PERFIL DEL/LA CUIDADOR/A INFORMAL EN PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

INTRODUCCIÓN

Entre las principales enfermedades neurodegenerativas (EN) destaca la esclerosis múltiple, que corresponde con la primera causa de discapacidad neurológica no traumática en adultos jóvenes. Una patología que presenta un inicio en edades precoces, con un curso y clínica heterogénea, que conlleva importantes repercusiones a nivel biopsicosocial

Otra característica relevante de la enfermedad es el claro dimorfismo sexual, originándose una mayor incidencia sobre el sexo femenino. Encontrándose, por lo menos, el doble de mujeres con esclerosis múltiple (69%) que de hombres (31%). En la actualidad sigue vigente la concepción social del reparto de roles en función del género, siendo la mujer la figura principal del cuidado. Esta situación genera cierta incertidumbre sobre la existencia y figura de cuidado en la esclerosis múltiple. A este hecho se le suma que Galicia es la comunidad autónoma con la mayor prevalencia de la enfermedad.

OBJETIVO

- Determinar el perfil (sexo, edad, grado de parentesco y años al cuidado) de las personas que se hacen cargo de pacientes con Esclerosis Múltiple en el área gallega.

RESULTADOS

SEXO:

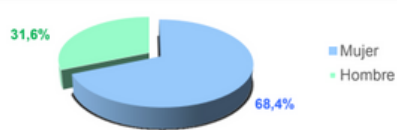


Figura 1. Distribución en porcentaje del sexo de los sujetos

Se observa un mayor predominio del colectivo femenino, así el 68,4% (13) de los sujetos eran mujeres.

GRADO DE PARENTESCO:

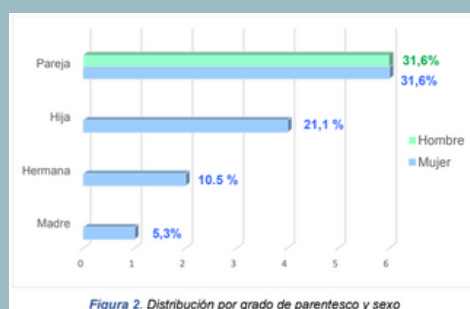


Figura 2. Distribución por grado de parentesco y sexo

Los hombres que se hacen cargo de pacientes con EM corresponden, en el 100% de los casos con la pareja del/la afectado/a.

EDAD Y TIEMPO DE AÑOS AL CUIDADO

	Mujeres	Hombres	Total	
EDAD	edad media	45,5 ±10,9	57,2 ±16,7	49,2 ±13,7
	mediana	45,0	60	48
TIEMPO AL CUIDADO	años	10,3 ±7,4	20,5 ±13,0	13,5 ±10,4
	mediana	8,0	27,5	10

En la tabla destaca como el grupo de los cuidadores lleva aportando casi el doble de tiempo actividades de cuidado respecto al grupo de mujeres.

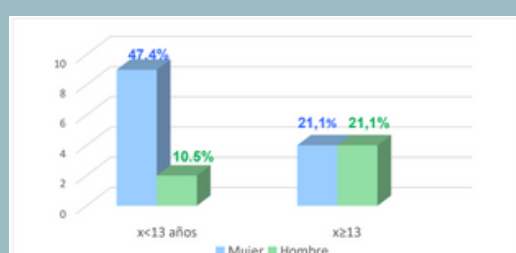


Figura 3. Distribución por años de cuidado y sexo

De este modo, en la figura 3, se puede observar como el porcentaje de mujeres es mayoritario cuanto menor es el tiempo de cuidado.

METODOLOGÍA

Estudio observacional, transversal, cuantitativo y multicéntrico.

Población:

Cuidadores/as principales informales de pacientes con EM.

“Una persona, familiar o no, que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario al individuo que padece una enfermedad, y además permite seguir viviendo en su entorno de una manera confortable y segura a la persona que, por razones de edad, o incapacidad no es totalmente independiente”

Muestra:



Criterios de inclusión y exclusión:

- Tiempo al cuidado ≥ 6 meses.
- Cuidadores/as de más de 18 años.
- Sujetos que no cumplimenten el 95% del cuestionario.

Cuestionario y análisis:

Cuestionario de elaboración propia en Microsoft Forms. Análisis **descriptivo:**

Variables Cualitativas en porcentaje.

Cuantitativas: Media y DE /Mediana y rango intercuartílico.

CONCLUSIONES

- A pesar del claro dimorfismo sexual de la patología, el sexo principal de cuidado es el de la mujer.
- La figura principal de cuidado corresponde con el de la pareja. Sin embargo, un aspecto relevante es que el 100% de los hombres que aportan cuidados es de forma exclusiva a su pareja, siendo la mujer la encargada del cuidado a un padre, madre o hijo afectado.
- La edad de los sujetos es muy heterogénea, presentándose como media una figura de cuidado de mediana edad.
- La media de tiempo de cuidado es de 13 años. El colectivo masculino lleva aportando casi el doble de tiempo a actividades de cuidado que el femenino. Este hecho, citado anteriormente, muestra como el cuidador masculino no abarca otras relaciones de cuidado, mas que el de su cónyuge

BIBLIOGRAFÍA

- García López FJ, García-Merino A, Alcalde-Cabero E, de Pedro-Cuesta J. Incidencia y prevalencia de la esclerosis múltiple en España. Una revisión sistemática. Neurología junio de 2022;S0213485322000342.
- Oliveira-Kumakura AR de S, Bezutti LM, Silva JLG, Gasparino RC. Functional and self-care capacity of people with multiple sclerosis. Rev Lat Am Enfermagem. 2021;27:e3183.
- Pericot I, Montalban X. Esclerosis múltiple. Med Integral. 1 de junio de 2001;38(1):18-24.