



**Facultade de Enfermaría e Podoloxía  
UNIVERSIDADE DA CORUÑA**

**GRAO EN ENFERMARÍA**

**Curso académico 2012/13**

**TRABALLO DE FIN DE GRAO**

**Evaluación del impacto de la Esclerosis Lateral  
Amiotrófica en la familia.**

**Jessica García Freire**

**16 de maio de 2013**

Dirigido por:

Nuria Varela Feal.

Valentín Escudero Carranza.

## ÍNDICE

1. Resumen.....	6
2. Introducción.....	8
3. Bibliografía más relevante	
3.1 Estrategia de búsqueda.....	13
3.2 Criterios de selección de los artículos.....	13
3.3 Bibliografía comentada.....	14
4. Hipótesis.....	16
5. Objetivos de la investigación	
5.1 Objetivo general.....	17
5.2 Objetivos específicos.....	17
6. Metodología	
6.1 Diseño del estudio.....	18
6.2 Muestra	
6.2.1 Descripción de la muestra.....	18
6.2.2 Criterios de inclusión.....	18
6.2.3 Criterios exclusión.....	18
6.3 Variables del estudio.....	19
6.4 Recogida de datos.....	19
6.5 Análisis de datos.....	21
6.6 Limitaciones del estudio.....	22
7. Plan de trabajo.....	23
8. Aspectos éticos.....	25

9. Plan de difusión de resultados.....	26
10. Financiación	
10.1 Recursos necesarios.....	27
10.2 Posibles fuentes de financiación.....	27
11. Referencias bibliográficas.....	28
12. Anexos	
12.1 Anexo I: cuestionario inicial.....	30
12.2 Anexo II: cuestionario de afrontamiento del estrés.....	31
12.3 Anexo III: escala de sobrecarga del cuidador.....	35
12.4 Anexo IV: cuestionario MOS.....	37
12.5 Anexo V: apgar familiar.....	39
12.6 Anexo VI: consentimiento informado.....	40



## 1. RESUMEN

Introducción: la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), es una enfermedad neurodegenerativa progresiva, incapacitante y con un desenlace fatal, estas características conllevan un importante impacto en el paciente y su familia ya que deben responder a las tensiones y limitaciones que impone la enfermedad.

En la actualidad, la ELA carece de una terapia curativa. Su manejo se basa en el tratamiento paliativo y el control de los síntomas.

El período de confirmación diagnóstica suele ser prolongado y una de las etapas más difíciles para el paciente y su entorno, ya que se genera una gran incertidumbre y vulnerabilidad. Cuando se corrobora el diagnóstico se produce un gran impacto, provocando una serie de desajustes en la manera de convivir y funcionar de la familia. En el caso de una enfermedad de comienzo gradual, progresiva, incapacitante y mortal como la ELA se producen una serie de alteraciones emocionales, procesuales y estructurales.

Objetivo: evaluar el impacto del diagnóstico de ELA en la familia y a partir de los datos obtenidos elaborar una intervención que permita disminuir el efecto negativo de la enfermedad en el paciente y su entorno.

Metodología: estudio descriptivo en el que participarán aproximadamente 30 familias de pacientes diagnosticados de ELA. Para valorar el impacto de la enfermedad en la familia se utilizarán diferentes cuestionarios que nos permitan evaluar el afrontamiento del estrés, la sobrecarga del cuidador y el apoyo social recibido así como una entrevista no estructurada que posibilite analizar el cambio producido en la familia tras la confirmación de la enfermedad.

## SUMMARY.

Introduction: amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a progressive neurodegenerative, disabling disease that leads to death. These features imply a significant impact on the patient and family as they must respond to the stresses and limitations imposed by the disease.

While there is not a cure or treatment, its management is based on palliative care and symptom control. The diagnostic confirmation period is often prolonged and one of the most difficult for the patient and their family, as it creates a lot of uncertainty and vulnerability. When the diagnosis is confirmed there is a big impact, causing a number of mismatches in the family life.

In the case of a disease of gradual onset, progressive, disabling and deadly as ALS is, there is a series of emotional, procedural and structural distress.

Objective: Evaluate the impact of the diagnosis of ALS in the family and develop an intervention from the information obtained that allows to reduce the negative impact of the disease on the patients and their family.

Methodology: descriptive study involving approximately 30 families of patients diagnosed with ALS. To assess the impact of the disease in the family, different questionnaires that allow us to evaluate how to cope with stress, caregiver burden and social support received will be used. Moreover, an unstructured interview will enable to analyze the change in the family after confirming the disease.

## 2 .INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), conocida también como enfermedad de Charcot, en honor al médico que la descubrió o enfermedad de Lou Gehrig en homenaje a la estrella de béisbol que falleció debido a la misma, es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que destruye las neuronas del sistema nervioso central y que finalmente da lugar a la pérdida de casi todos los movimientos voluntarios. En el curso de la enfermedad se produce una debilidad y una atrofia progresiva de la musculatura de inervación bulbar, torácica, abdominal y de las extremidades desencadenándose la muerte del paciente.

Esta devastadora patología se inicia entre los 40 y 60 años de edad, afectando con mayor frecuencia a varones que a mujeres. La causa de la enfermedad es desconocida, actualmente se están investigando variables genéticas y el papel del glutamato en las neuronas motoras. Existen algunos tratamientos que disminuyen las causas de la enfermedad y ralentizan la evolución de la misma, aunque en la actualidad la ELA carece de tratamiento y sus cuidados se basan en un manejo paliativo de los síntomas. (Rivera, 2011)

La ELA es implacablemente progresiva; el 50% de los pacientes mueren dentro de los primeros 30 meses tras el comienzo de los síntomas y un 20 % sobrevive entre 5 y 10 años. (Ministerio de Sanidad, 2009).

La semejanza de los síntomas de ELA y otras enfermedades neuromusculares explica que sólo se llegue al diagnóstico tras un largo período de tiempo en el que se pasa por diversos médicos y especialistas. A día de hoy no existe una prueba diagnóstica definitiva de forma que los neurólogos se apoyan solamente en criterios clínicos, este hecho provoca que el período de confirmación diagnóstica alcance de media los 14 meses, pudiendo alargarse hasta 4 años. (Kiernan, Vucic,

Cheah, Turner, Eisen, Hardim, Burell y oing, 2011). Durante este período y tras la confirmación del diagnóstico, la familia debe hacer frente a una serie de desajustes en la manera de convivir y funcionar.

El profesor de psiquiatría Jhon S. Rolland (2000) desarrolló un esquema psicosocial de las enfermedades crónicas en el cual incluye las fases temporales del desarrollo de una enfermedad crónica. Cada fase de la enfermedad crónica tiene sus demandas psicosociales y tareas de desarrollo específicas. El autor diferencia tres fases: de crisis, crónica y terminal.

La primera de las etapas por la que una familia pasa es la fase de crisis. Su inicio corresponde al período sintomático anterior al diagnóstico efectivo, la familia tiene la sensación de que algo va mal pero no son conscientes de la índole del problema, este período inicial es con frecuencia de angustiosa vulnerabilidad e incertidumbre. La familia desconoce en qué secuencia realizar las tareas, en muchas ocasiones encaran problemas que tardarán en aparecer.

Durante este ciclo cobra vital importancia el trato con el equipo de atención a la salud, la información que proporcionemos u obviemos así como los familiares que incluyamos o excluyamos son factores que van a influir en el modo en el que la familia encuadre la enfermedad.

La segunda fase, es la fase crónica que corresponde al paso del tiempo entre el diagnóstico inicial, período de adaptación y la fase terminal. Durante el tiempo que dure esta fase el principal objetivo de la familia es mantener una vida normal bajo condiciones “anormales” dentro del cual se encuentra la necesidad de cada uno de los miembros de mantener la máxima autonomía.

La tercera y última fase es la fase terminal, esta comprende el período de duelo, congoja y dominio de la vida familiar. En este período predominan las cuestiones relativas a la separación, la muerte, el dolor y la reanudación de la vida familiar normal tras la pérdida del enfermo.

La familia debe abandonar toda esperanza de cura y supervivencia y concienciarse de la previsibilidad de la muerte y la pérdida.

Cuando se reafirma el diagnóstico de una enfermedad con las características de la ELA se genera en el paciente un gran impacto puesto que no es fácil asimilar el diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa sin tratamiento curativo. En el momento que se confirma la noticia se producen en el paciente síntomas de incredulidad, negación, shock, culpabilidad y miedo.

Las reacciones de la familia son similares a las del paciente, aunque se producen en ocasiones diferentes. Buckman (1992) identifica las siguientes reacciones de la familia: protección, rabia, culpa, miedo y duelo anticipado. En cualquier caso, la reacción inmediata tanto del paciente como de la familia es de shock y pánico.

En ocasiones el impacto de la enfermedad puede ser positivo. Frude (1991) aporta el dato de que la experiencia de una enfermedad grave mejora las relaciones familiares aproximadamente en el 70% de los casos debido a la revalorización de las relaciones personales.

Sin embargo, en otros casos las repercusiones de la enfermedad son negativas. González, Steinglass y Reiss (1987) describen como en muchos casos de enfermedades crónicas se generan fuertes alianzas emocionales que excluyen a ciertos miembros de la familia.

Una enfermedad, y más aún cuando es crónica, implica un esfuerzo y una disponibilidad hacia otra persona a largo plazo, que tiene el infortunado efecto de agotar. Para entender lo que ocurre en una familia con un miembro enfermo debemos analizar los tres tipos de alteraciones que se producen: alteraciones estructurales, de proceso y emocionales. (José Navarro, 2004).

Cuando se diagnostica una enfermedad, la familia debe enfrentarse a la redefinición de roles. Los cargos podrían ser distribuidos entre todos

los miembros de la familia, pero habitualmente es una única persona quien asume toda la carga, dicha persona se convertirá en el cuidador principal. Conforme evolucione la enfermedad, de manera que el enfermo precise mayor atención y cuidados, el cuidador principal descubrirá hasta qué punto el problema interfiere en sus planes de vida y se enfrentará a una falta de reconocimiento por el sacrificio y el esfuerzo realizado.

A veces la enfermedad de un familiar comporta algún tipo de rechazo social o su atención es tan apremiante que no queda tiempo para una vida social. El aislamiento social potencia el impacto negativo de padecer una enfermedad crónica. Actualmente se han desarrollado pocas intervenciones con el objetivo de mejorar el AS, las asociaciones de autoayuda constituyen el único ámbito en el que las familias se sienten comprendidas.

Una enfermedad como la ELA interfiere en el ciclo evolutivo tanto de la persona como de su enfermedad. El gran problema al que las familias deben hacer frente es la compatibilización entre la ayuda que se debe prestar y las necesidades personales, un proceso que en muchas ocasiones requiere renunciar a necesidades de pareja, familiares o individuales.

La atención a la ELA debe centrarse tanto en la enfermedad en sí como en los aspectos psicológicos y la familia del paciente afectado. Por ello es de gran importancia la existencia de unidades de atención multidisciplinar, donde todo tipo de profesionales (enfermeras, psicólogos, neurólogos, terapeutas ocupacionales, etc) participan en la atención a estos pacientes. (Salas, 2002)

En España no está formalmente reglada la asistencia integral hospitalaria al paciente de ELA, a pesar de ello hay experiencias en algunos hospitales Españoles que prestan atención interdisciplinar al paciente y su familia. Varios hospitales del País Vasco plantearon la necesidad de una aproximación multidisciplinar que ayudara a enfermos y

familiares a aliviar los síntomas y asesorarles en las decisiones que han de ir tomando. (Ministerio de Sanidad, 2009)

Con el paso de los años la ELA ha ido adquiriendo importancia y las instituciones se van sensibilizando con este problema, en Madrid se han creado 5 “unidades de esclerosis lateral amiotrófica”. (Ministerio de Sanidad, 2009).

La Esclerosis Lateral Amiotrófica constituye un problema importante de salud, pese a su escasa prevalencia (3.5 casos por cada 100.000 habitantes), por su gravedad y el importante sufrimiento que supone para los pacientes y sus familias. La limitada esperanza de vida de estos pacientes, la gran capacidad invalidante de la enfermedad, la necesidad de cuidados permanentes y cambiantes, la gravedad de las complicaciones, el cambio en la estructura y dinámica familiar y los problemas emocionales y psicológicos que genera son aspectos diferenciadores que requieren respuestas ágiles, coordinadas y accesibles para el enfermo y su entorno familiar. (Ministerio de Sanidad, 2009).

Debido a lo anteriormente mencionado hemos decidido llevar a cabo un estudio con el fin de investigar el impacto generado en la familia por una enfermedad de comienzo gradual, progresivo, incapacitante y mortal como la ELA (Rolland, 2000) y a raíz de los resultados obtenidos elaborar una intervención que permita disminuir los efectos negativos de la enfermedad en el paciente y su familia.

### 3. BIBLIOGRAFÍA MÁS RELEVANTE

#### 3.1 Estrategia de búsqueda

Se ha realizado una revisión de la literatura científica en las siguientes bases de datos bibliográficas: Pubmed, Scielo, Ibecs, Cochrane plus, Cuiden y Dialnet. También se han utilizado otros recursos disponibles en internet como Google académico.

Para realizar la búsqueda se realizó una combinación de los términos esclerosis lateral amiotrófica, impacto, familia y enfermedad crónica.

Finalmente se llevó a cabo un rastreo de páginas de asociaciones relacionadas con la esclerosis lateral amiotrófica.

Tras leer los resúmenes de los artículos se realizó una selección de los que cumplieran los criterios de inclusión que se detallan en el siguiente apartado.

#### 3.2 Criterios de selección de los artículos

##### 3.2.1 Según el tipo de estudio:

- Criterios de inclusión: revisiones sistemáticas, estudios descriptivos de casos, estudios descriptivos, editoriales y comunicaciones a congresos.
- Criterios de exclusión: estudios de cohorte, comentarios u organismos sin descripción detallada de los estudios.

##### 3.2.2 Según el idioma:

- Criterios de inclusión: castellano, portugués, inglés y francés.
- Criterios de exclusión: estudios en cualquier otro idioma de los citados anteriormente.

### 3.3 Bibliografía comentada

- Ministerio de Sanidad (2009). Guía para la atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en España.

Se trata de una guía elaborada por el Ministerio de sanidad a petición de las asociaciones de ELA en la cual se recoge información sobre el diagnóstico, tratamiento y repercusiones de la enfermedad.

Ha sido útil para este trabajo porque nos permite conocer la situación de la ELA en España: incidencia, prevalencia o recursos disponibles para estos enfermos y sus familias.

- Navarro Góngora, J.( 2004). *Enfermedad y familia*. Barcelona: Paidós Ibérica.

En este libro el autor detalla los momentos que una familia vive durante el proceso de las enfermedades crónicas.

Pone de manifiesto no sólo la experiencia personal, sino también los aspectos más sociales, detallando el papel de la familia, de la red social y de los profesionales en el afrontamiento de la enfermedad.

Se ha incluido en el trabajo esta obra porque a través de ella se puede analizar las diferentes alteraciones que se producen tanto en el paciente como en la familia a lo largo del proceso de enfermedad.

- Rolland, JS( 2000). *Familias, enfermedad y discapacidad*. Barcelona: Gedisa.

Cuando una familia se ve confrontada con una enfermedad de larga duración o discapacidad se produce un gran impacto. El autor muestra los diferentes conflictos, tensiones y modificaciones del ambiente familiar a lo largo del proceso de enfermedad.

Además en esta obra Rolland presenta su modelo de sistema familiar para comprender los cambios producidos en la familia a raíz de la enfermedad.

Con este libro hemos podido detallar las diferentes fases de una enfermedad y las modificaciones producidas en la familia en cada una de las etapas.

#### 4. HIPÓTESIS

Las hipótesis de este estudio son:

- ¿A mayor apoyo social recibido se produce menor impacto en la familia?
- ¿Cuánto menor es la sobrecarga del cuidador menor es el impacto que se origina en la familia?
- ¿A mejor afrontamiento del estrés menor impacto?
- ¿Los cambios producidos en la familia a raíz del diagnóstico condicionan el valor del impacto generado en la familia?

## 5. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN.

### 5.1 Objetivo general.

El objetivo general del trabajo que vamos a desarrollar es evaluar el impacto que se produce en una familia cuando se confirma que uno de sus miembros tiene ELA.

### 5.2 Objetivos específicos.

Hemos definido como objetivos específicos de la investigación:

1. Evaluar el afrontamiento del estrés: se define el afrontamiento como los esfuerzos dirigidos a manejar las demandas internas o externas que son evaluadas como algo que agrava o excede los recursos de la persona (Sandín y Chorot, 2002). Mediante el uso de cuestionarios valoraremos el afrontamiento del estrés por parte de las familias, así como las estrategias que emplean para lograrlo.

2. Analizar la sobrecarga del cuidador: la persona que asume el cuidado y la atención de un familiar con demencia, especialmente en la última fase de la enfermedad debe renunciar en muchos casos a proyectos personales y a las relaciones sociales. Zarit y sus colaboradores (1980) consideran la carga de los cuidadores como la clave del mantenimiento de las personas con demencia y elaboraron un procedimiento para su evaluación.

3. Valorar el apoyo social: el apoyo recibido por parte de amigos, familiares o incluso el equipo sanitario afectan al modo de convivir con la enfermedad. Por ello el apoyo social se convierte en nuestro tercer aspecto a investigar.

4. Indagar el cambio que se produce en el funcionamiento de la familia tras la confirmación del diagnóstico de ELA en uno de sus miembros.

## 6. METODOLOGÍA

### 6.1 Diseño del estudio

Se trata de un estudio cuantitativo de diseño descriptivo transversal.

### 6.2 Muestra

#### 6.2.1 Descripción de la muestra

La población diana de este estudio son las familias con un miembro afectado de ELA. Se seleccionará un número de 30 familias con pacientes afectados por ELA en cualquiera de las fases de la enfermedad dentro del área sanitaria de Ferrol.

#### 6.2.2 Criterios de inclusión

- Familias en las que uno de sus miembros esté diagnosticado definitivamente de ELA.
- Cuidador principal de un paciente con ELA.
- Familiares convivientes con el enfermo crónico mayores de edad.
- Familias con posibilidades para acudir a las reuniones.
- Personas que firmen el consentimiento informado para poder participar en la investigación.

#### 6.2.3 Criterios de exclusión

- No cumplir los criterios de inclusión.
- Personas con deficiencias físicas o psíquicas que les impidan el desarrollo del estudio.

- Familias que por problemas de movilidad, económicos o sociales no puedan acudir a las reuniones.
- Personas que no firmen el consentimiento informado.

### 6.3 Variables del estudio.

INSTRUMENTO	VARIABLES
Cuestionario inicial (creado ad hoc)	Datos generales y biográficos
Cuestionario de afrontamiento de estrés (Sandín y Chorot, 2002)	Resolución de problemas, apoyo social, expresión emocional, evitación de problemas, pensamiento desiderativo, retirada social y autocrítica.
Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit	Impacto del cuidado Relación con la persona cuidada Expectativas de autoeficacia
Cuestionario de Mos	Apoyo social recibido (capacidad para movilizar recursos, cooperación, maduración física y emocional, afectividad y tiempo dedicado a la familia).
Apgar familiar	Funcionamiento familiar
Entrevista familiar	Cambios generados en la familia

### 6.4 Recogida de datos.

Para obtener la información necesaria para el desarrollo del estudio se emplearán 3 cuestionarios a cumplimentar por el cuidador principal. Con respecto a los cambios producidos en la familia tras conocer que uno

de sus miembros padece ELA emplearemos un cuestionario y una entrevista para valorarlos.

1. Cuestionario de afrontamiento de estrés (Sandín y Chorot, 2002) inventario de estrategias de afrontamiento (Cano et al., 2007); este inventario está constituido por ocho escalas: resolución de problemas, reestructuración cognitiva, apoyo social, expresión emocional, evitación de problemas, pensamiento desiderativo, retirada social y autocrítica.

Para valorar las escalas se realizan 41 preguntas que el cuidador principal debe responder con una puntuación de 0 a 4.

2. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: Zarit, Reever y Bach-Peterson (1980) consideraron la carga de los cuidadores la clave para el buen cuidado de las personas con demencia y elaboraron un método para evaluarla. Dicha escala valora tres factores: impacto del cuidado, relación entre el cuidador y la persona cuidada y expectativas de competencia y autoeficacia.

Esta escala esta compuesta por 22 ítems que el cuidador principal valorará de 0 a 4, pudiendo obtenerse como máximo una puntuación de 88 puntos. Se considerará indicador de “no sobrecarga” una puntuación inferior a 46 y de “sobrecarga intensa” una puntuación superior a 56.

3. Cuestionario de Mos: esta escala de apoyo social permite valorar cuatro dimensiones: el apoyo afectivo, interacción social positiva, instrumental y emocional.

Consta de 20 ítems. El primero pregunta por el número de amigos íntimos y familiares cercanos al entrevistado. Los demás se evalúan mediante una escala likert de 1 a 5.

4. Entrevista familiar: para conocer el impacto generado por la ELA en la familia es importante saber cómo era la vida de esta antes

de que uno de sus miembros padeciese esta patología. Resulta complicado valorar este ítem porque tras el diagnóstico de la enfermedad se produce una revalorización de todos los aspectos, de modo que los miembros de una familia terminan concediendo mayor importancia a cosas que antes pasaban desapercibidas. Por ello consideramos que la mejor forma de evaluar este aspecto es reunirnos con la familia y mantener una entrevista no estructurada de una duración aproximada entre 45 y 60 minutos en la que a medida que avance la conversación surjan los cambios producidos. A pesar de ser una entrevista no estandarizada, sin preguntas establecidas el investigador procurará obtener una información determinada como la elaboración de un genograma, experiencias previas de la familia o recursos disponibles.

5. Apgar familiar: este cuestionario, en conjunto con la entrevista nos ayudará a valorar los cambios producidos en la familia. Consta de 5 ítems que evalúan diversas áreas de funcionamiento familiar: la adaptabilidad o capacidad de movilizar recursos, la cooperación o capacidad de participación, el desarrollo o capacidad de apoyar en la maduración física, emocional y autorrealización, la expresión de cariño y por último el compromiso de dedicar tiempo a la familia.

#### 6.5 Análisis de datos

Una vez finalizado el proceso de recogida de datos se procederá a su análisis.

Para analizar la información obtenida a través de los cuestionarios se empleará el paquete estadístico SPSS 21.0.0 para Windows®.

Con respecto al análisis de las entrevistas el primer paso a realizar será una lectura profunda y la transcripción de las mismas. Una vez concluida esta fase procederemos a la codificación de la

información, concediendo un código a los aspectos más relevantes en relación a nuestros objetivos del estudio.

El siguiente paso consistirá en la reagrupación de los códigos que compartan un mismo significado e identificar los temas que describan la esencia de la experiencia vivida en una familia con un enfermo de ELA.

Finalmente se procederá a la redacción de reflexiones.

A lo largo de la investigación se desarrollará un proceso de triangulación y contraste de la información obtenida en las entrevistas por todos los integrantes del equipo investigador.

#### 6.6 Limitaciones del estudio

- Número de miembros que integran la familia: el número de miembros que constituyen una familia condiciona la forma de afrontar la enfermedad. No están en la misma situación aquellas personas que se encuentren solas con el enfermo y no tienen otros familiares para apoyarse como grandes familias en las que la red de apoyo al enfermo es muy amplia.
- Dificultad para tener una medida objetiva del cambio producido en la familia: tras conocer el diagnóstico de ELA se producen cambios en la vida familiar. Los miembros de la familia valorarán aspectos que antes no tenían en cuenta, darán mayor importancia a cualquier acontecimiento y lo más probable es que valoren el modo de vida anterior a la enfermedad de forma diferente tras tener en sus vidas a un enfermo de ELA.
- Resulta interesante comparar este impacto con el de otras enfermedades, pero son escasos los estudios existentes.

## 7. PLAN DE TRABAJO

AÑO 1												
ACTIVIDAD	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Solicitud tutores TFG												
Reunión con los tutores												
Búsqueda bibliográfica												

AÑO 2												
ACTIVIDAD	MESES											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Reunión con los tutores												
Búsqueda bibliográfica												
Entrega propuesta TFG												
Entrega TFG												
Presentación TFG												
Reunión con colaboradores del estudio												
Selección de los cuestionarios												
Preselección de los participantes												
Comunicación con los sujetos del estudio												
Información relativa al estudio												
Firma del consentimiento informado												
Recogida de datos (cuestionarios)												
Realización entrevistas												

AÑO 3												
ACTIVIDAD	MESES											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Informatización en base de datos	■											
Análisis información recogida		■										
Elaboración intervención preliminar			■	■	■	■						
Discusión						■						
Desarrollo intervención definitiva.							■	■	■			
Redacción informe final									■			
Difusión de resultados y presentación en congresos										■	■	■

## 8. ASPECTOS ÉTICOS

Se solicitará la participación voluntaria de todas y cada una de las personas incluidas en el estudio garantizando la confidencialidad de los datos clínicos y la información recogida a través de los cuestionarios y entrevistas.

Cada participante en la investigación conocerá los objetivos, métodos, beneficios, riesgos e incomodidades del estudio de acuerdo con la Declaración de Helsinki.

Tras comprender la información que se les ha proporcionado cada miembro de la familia deberá firmar el consentimiento informado según se recoge en la Ley General de Sanidad del 25 de abril de 1986 y la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal para poder participar en el estudio.

## 9. PLAN DE DIFUSIÓN DE RESULTADOS

El estudio realizado podrá presentarse en revistas de diferentes áreas puesto que según diversos estudios la atención al ELA debe ser una atención multidisciplinar donde participan diferentes profesionales. Por ello las revistas elegidas para publicar la investigación son:

- Acta Neuropsiquiátrica: factor de impacto 0.577
- Anales de Psicología: factor de impacto 0.568
- Archives of psychiatric nursing: factor de impacto 0.921
- Advances in nursing science: factor de impacto 0.969
- Index de enfermería: factor de impacto 1.9388

Congresos seleccionados para la presentación de la investigación:

- Simposio Nacional de Investigación en Psicología.
- Simposio multidisciplinar Esclerosis Lateral Amiotrófica.
- Simposio Regional de Esclerose Lateral Amiotrófica.
- Congreso Nacional de enfermería.
- Congreso Mundial de la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales.

## 10. FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

### 10.1 Recursos necesarios

El estudio se llevará a cabo en la Unidad de Intervención Familiar de la Universidad de La Coruña, situada en el Hospital Naval de Ferrol.

El equipo investigador estará compuesto de 3 investigadores.

Con respecto al material fungible necesario para llevar a cabo el estudio se prevé un gasto de 20 euros.

El material inventariable, equipo informático y grabadora serán proporcionados por el equipo investigador de manera que no será necesaria financiación para dichas herramientas.

El presupuesto para la asistencia a congresos será de 1000 euros.

### 10.2 Posibles fuentes de financiación

Fundación Española para el fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Instituto de Salud Carlos III

## 11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aja, M., Villanueva, N., (1998). Impacto de la enfermedad de Alzheimer en la familia. Escuela Vasca de Terapia Familiar.

Bellón, JA., Delgado, F., Luna, JD., Lardelli, P. (1996). Validez y fiabilidad el cuestionario de función familiar Apgar- familiar. *Atención primaria*, 18(6), 289-295.

Fernández, M., Grau, C., Trigo, P., (2012). Impacto de la enfermedad de Huntington en la familia. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 35(2), 295-307.

Ministerio de Sanidad (2009). Guía para la atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en España.

Montorio, CI., Fernández, TM., López, La., Sánchez, CM. (1998). La entrevista del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de psicología*. 14(2), 229-248.

Navarro Góngora, J. (2004). *Enfermedad y familia*. Barcelona: Paidós Ibérica.

Kiernan, MC., Vucic, S., Cheah, BC., Tumer, MR., Eisen, A., et al. (2011). Amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet Neurology*, 377(9769), 942-955.

Rivera Navarro, J., Morales-González, JM., Benito-León, J., Mitchel, AJ., (2008). Dimensión social y familiar: experiencias de cuidadores y personas con esclerosis múltiple. El estudio GEDMA. *Revista de Neurología*, 47(6), 281-285.

Rodríguez, MA., Pinzón, PS., Maiquez, PA., Herrera, JJ., De Benito, Tm., et al. (2004). ¿Tienen apoyo social y familiar los drogodependientes que participan en el programa "libre de drogas" en prisión?. *Medicina de familia*. 5(1), 16-26.

Rodríguez de Rivera, FJ., Oreja Guevara, C., Sanz Gallego, I., San José Valiente, B., Santiago Recuerda, A., et al. (2011). Evolución de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica atendidos en una unidad multidisciplinar. *Neurología*, 26(8), 455-460.

Rolland, JS (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad*. Barcelona: Gedisa.

Sandín, B., Chorot, P., (2003). Cuestionario afrontamiento del estrés (CAE): desarrollo y validación preliminar. *Revista de psicopatología y psicología clínica*. 8(1), 39-54.

Salas, T., Lacasta, M., Marin, S., (2002). Aspectos psicológicos en la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Madrid.

## 12. ANEXOS

### 12.1 Anexo I: Cuestionario inicial.

Edad

Sexo

Nivel de estudios

Situación laboral

¿En que fase de la enfermedad se encuentra el familiar al que presta cuidados?  Inicial

Crónica

Terminal.

¿Que grado de parentesco le une con el enfermo afectado de ELA?

¿Cuántas personas conviven en la casa con usted y el enfermo?

¿De cuántos miembros se compone su familia?

12.2 Anexo II: Cuestionario de afrontamiento del estrés (Sandín y Chorot, 2002).

### **Inventario de Estrategias de Afrontamiento**

**(Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal, 1989. Adaptación por Cano, Rodríguez y García, 2006)**

El propósito de este cuestionario es encontrar el tipo de situaciones que causa problemas a las personas en su vida cotidiana y cómo éstas se enfrentan a estos problemas. Piense durante unos minutos en un hecho o situación que ha sido muy estresante para usted en el último mes. Por estresante entendemos una situación que causa problemas, le hace sentirse a uno mal o que cuesta mucho enfrentarse a ella. Puede ser con la familia, en la escuela, en el trabajo, con los amigos, etc. Describa esta situación en el espacio en blanco de esta página.

Escriba qué ocurrió e incluya detalles como el lugar, quién o quiénes estaban implicados, por qué le dio importancia y qué hizo usted. La situación puede estar sucediendo ahora o puede haber sucedido ya. No se preocupe por si está mejor o peor escrito o mejor o peor organizado, sólo escribala tal y como se le ocurra. Continúe escribiendo por detrás si es necesario.

De nuevo piense unos minutos en la situación o hecho que haya elegido. Responda a la siguiente lista de afirmaciones basándose en cómo manejó usted esta situación. Lea cada frase y determine el grado en que usted hizo lo que cada frase indica en la situación que antes eligió marcando el número que corresponda: 0: en absoluto; 1: un poco; 2: bastante; 3: mucho; 4: totalmente

Esté seguro de que responde a todas las frases y de que marca sólo un número en cada una de ellas. No hay respuestas correctas o incorrectas; sólo se evalúa lo que usted hizo, pensó o sintió en ese momento.

REP	1. Luché para resolver el problema	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
AUC	2. Me culpé a mí mismo	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
EEM	3. Deje salir mis sentimientos para reducir el estrés	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
PSD	4. Deseé que la situación nunca hubiera empezado	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
APS	5. Encontré a alguien que escuchó mi problema	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
REC	6. Repasé el problema una y otra vez en mi mente y al final vi las cosas de una forma diferente	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
EVP	7. No dejé que me afectara; evité pensar en ello demasiado	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
RES	8. Pasé algún tiempo solo	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
REP	9. Me esforcé para resolver los problemas de la situación	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
AUC	10. Me di cuenta de que era personalmente responsable de mis dificultades y me lo reproché	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
EEM	11. Expresé mis emociones, lo que sentía	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
PSD	12. Deseé que la situación no existiera o que de alguna manera terminase	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
APS	13. Hablé con una persona de confianza	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
REC	14. Cambié la forma en que veía la situación para que las cosas no parecieran tan malas	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
EVP	15. Traté de olvidar por completo el asunto	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
RES	16. Evité estar con gente	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
REP	17. Hice frente al problema	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
AUC	18. Me criticqué por lo ocurrido	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
EEM	19. Analicé mis sentimientos y simplemente los dejé salir	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
PSD	20. Deseé no encontrarme nunca más en esa situación	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
APS	21. Dejé que mis amigos me echaran una mano	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
REC	22. Me convencí de que las cosas no eran tan malas como parecían	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente

EVP	23. Qité importancia a la situación y no quise preocuparme más	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
RES	24. Oculté lo que pensaba y sentía	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
REP	25. Supe lo que había que hacer, así que doblé mis esfuerzos y traté con más ímpetu de hacer que las cosas funcionaran	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
AUC	26. Me recriminé por permitir que esto ocurriera	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
EEM	27. Dejé desahogar mis emociones	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
PSD	28. Deseé poder cambiar lo que había sucedido	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
APS	29. Pasé algún tiempo con mis amigos	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
REC	30. Me pregunté qué era realmente importante y descubrí que las cosas no estaban tan mal después de todo	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
EVP	31. Me comporté como si nada hubiera pasado	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
RES	32. No dejé que nadie supiera como me sentía	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
REP	33. Mantuve mi postura y luché por lo que quería	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
AUC	34. Fue un error mío, así que tenía que sufrir las consecuencias	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
EEM	35. Mis sentimientos eran abrumadores y estallaron	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
PSD	36. Me imaginé que las cosas podrían ser diferentes	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
APS	37. Pedí consejo a un amigo o familiar que respeto	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
REC	38. Me fijé en el lado bueno de las cosas	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
EVP	39. Evité pensar o hacer nada	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
RES	40. Traté de ocultar mis sentimientos	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente
	<b>Me consideré capaz de afrontar la situación</b>	<b>0</b> en absoluto	<b>1</b> un poco	<b>2</b> bastante	<b>3</b> mucho	<b>4</b> totalmente

**Inventario de Estrategias de Afrontamiento (claves de corrección)**

Resolución de problemas (REP) 01 + 09 + 17 + 25 + 33

Autocrítica (AUC) 02 + 10 + 18 + 26 + 34

Expresión emocional (EEM) 03 + 11 + 19 + 27 + 35

Pensamiento desiderativo (PSD) 04 + 12 + 20 + 28 + 36

Apoyo social (APS) 05 + 13 + 21 + 29 + 37

Reestructuración cognitiva (REC) 06 + 14 + 22 + 30 + 38

Evitación de problemas (EVP) 07 + 15 + 23 + 31 + 39

Retirada social (RES) 08 + 16 + 24 + 32 + 40

## 12.3 Anexo III: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Cada ítem se valora así:

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de "no sobrecarga" una puntuación inferior a 46, y de "sobrecarga intensa" una puntuación superior a 56.

## 12.4 Anexo IV: Cuestionario MOS.

1.- Aproximadamente, ¿cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene Ud.? (Personas con las que se encuentra a gusto y puede hablar acerca de todo lo que le ocurre)

N.º de amigos íntimos o familiares ...

La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia dispone Ud. de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita? (Marque con un círculo uno de los números de cada fila)

Pregunta	NUNCA	POCAS VECES	ALGUNAS VECES	LA MAYORÍA DE LAS VECES	SIEMPRE
2. Alguien que le ayude cuando tenga que estar en la cama	1	2	3	4	5
3. Alguien con quien puede contar cuando necesita hablar	1	2	3	4	5
4. Alguien que le aconseje cuando tenga problemas	1	2	3	4	5
5. Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita	1	2	3	4	5
6. Alguien que le muestre amor y afecto	1	2	3	4	5
7. Alguien con quien pasar un buen rato	1	2	3	4	5
8. Alguien que le informe y le ayude a entender una situación	1	2	3	4	5
9. Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones	1	2	3	4	5
10. Alguien que le abrace	1	2	3	4	5
11. Alguien con quien pueda relajarse	1	2	3	4	5
12. Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo	1	2	3	4	5
13. Alguien cuyo consejo realmente desee	1	2	3	4	5
14. Alguien con quien hacer cosas	1	2	3	4	5

que le sirvan para olvidar sus problemas					
15. Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo	1	2	3	4	5
16. Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos	1	2	3	4	5
17. Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales	1	2	3	4	5
18. Alguien con quien divertirse	1	2	3	4	5
19. Alguien que comprenda sus problemas	1	2	3	4	5
20. Alguien a quien amar y hacerle sentirse querido	1	2	3	4	5

#### TABLA DE VALORES MOS

VALORES	MÁXIMO	MEDIO	MÍNIMO
APOYO EMOCIONAL	40	42	8
APOYO INSTRUMENTAL	20	12	4
APOYO DE INTERACCIÓN SOCIAL POSITIVA	20	12	4
APOYO AFECTIVO	15	9	3
INDICE GLOBAL	95	57	19

## 12.5 Anexo V: Apgar familiar.

Preguntas	Casi Nunca	A Veces	Casi Siempre
¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?	0	1	2
¿Discuten entre ustedes los problemas que tienen en casa?	0	1	2
¿Las decisiones importantes se tomen en conjunto?	0	1	2
¿Está satisfecho con el tiempo que su familia y usted permanecen juntos?	0	1	2
¿Siente que su familia le quiere?	0	1	2

## Valoración apgar familiar

Característica	Puntuación global
Familia normofuncional (> 6 puntos)	7-10
Familia disfuncional ( $\leq$ 6 puntos)	
<b>Moderadamente disfuncional</b>	<b>4-6</b>
<b>Gravemente disfuncional</b>	<b>0-3</b>

## 12.6 Anexo VI: Consentimiento Informado

**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN**

TÍTULO:

[Título completo del estudio de investigación]

Yo, [nombre y apellidos]

- He leído la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, he podido hablar con [nombre del investigador] y hacerle todas las preguntas sobre el estudio necesarias para comprender sus condiciones y considero que he recibido suficiente información sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Respeto a la conservación y utilización futura de los datos y/o muestras detallada en la hoja de información al participante, [cuando sea de aplicación]

- NO accedo a que mis datos y/o muestras sean conservados una vez terminado el presente estudio
- Accedo a que mis datos y/o muestras se conserven una vez terminado el estudio, siempre y cuando sea imposible, incluso para los investigadores, identificarlos por ningún medio
- Accedo a que los datos y/o muestras se conserven para usos posteriores en líneas de investigación relacionadas con la presente, y en las condiciones mencionadas.

En cuanto a los resultados de las pruebas realizadas,

- DESEO conocer los resultados de mis pruebas
- NO DESEO conocer los resultados de mis pruebas

El/la participante,

[Firma del/a participante]

El/la investigador/a,

[Firma del investigador/a]

**Fdo.:** [nombre y apellidos del/a participante  
investigador/a]

**Fdo.:** [nombre y apellidos del/de la

**Fecha:** [fecha de la firma del/a participante  
investigador/a]

**Fecha:** [fecha de la firma del/de la

