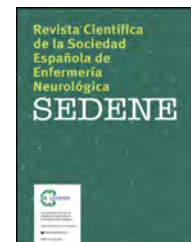




Enfermería Neurológica

www.elsevier.es/rcsedene



ORIGINAL

Necesidades de los cuidadores de pacientes con enfermedad lateral amiotrófica: estudio piloto sobre una intervención multidisciplinar

Delia González de la Cuesta^{a,b,*}, M.^a Carmen Expósito Sánchez^c,
Beatriz Hernández Fregenal^c y Josep Oriol Casanovas Marsal^b

^a SAF, Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza, España

^b Instituto de Investigación Sanitaria de Aragón, Zaragoza, España

^c Consulta de Neurología, Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza, España

Recibido el 3 de enero de 2020; aceptado el 23 de septiembre de 2020

PALABRAS CLAVE

Necesidades de los cuidadores;
Pacientes;
Esclerosis lateral amiotrófica;
Cuidados de enfermería;
Apoyo familiar

Resumen La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad que provoca incapacidad, cronicidad y minusvalía física. La dependencia del paciente se incrementa con el paso del tiempo hasta ser total.

Objetivos: Valorar la eficacia de intervenciones específicas diseñadas para capacitar a los cuidadores no profesionales de pacientes con enfermedad lateral amiotrófica.

Método: Estudio descriptivo transversal sobre una intervención diseñada para los cuidadores no profesionales de pacientes con ELA. Estudio piloto. Se evaluaron las necesidades de los cuidadores según el cuestionario de Kreutzer. Los pacientes se agruparon según el nivel de dependencia valorado con el índice de Barthel, y específicos de esclerosis lateral amiotrófica la Escala Revisada de Valoración Funcional y *Cognitive Behavioral Screen*. Se diseñó una intervención multidisciplinar y se evaluó su eficacia.

Resultados: Finalmente se incluyeron siete cuidadores en el estudio piloto. Son mujeres, de media de edad 56 años, parejas de los pacientes, con actividad económica paralela y con nivel medio de estudios. Los pacientes, son varones con una edad media de 63 años y de uno a tres años de evolución de la enfermedad; presentaron un Barthel moderado-leve, alteración cognitiva, de la motilidad gruesa y de la función respiratoria. Las necesidades más demandadas fueron las de «información médica/sanitaria» y de «implicación en el tratamiento y cuidado».

Conclusiones: Las intervenciones específicas para cubrir las necesidades de los cuidadores no profesionales son altamente efectivas. Utilizar herramientas que las identifiquen contribuyen a mejorar los cuidados que prestan.

© 2020 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: dgonzalezd@salud.aragon.es (D. González de la Cuesta).

<https://doi.org/10.1016/j.sedene.2020.09.001>

2013-5246/© 2020 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Cómo citar este artículo: González de la Cuesta D, et al. Necesidades de los cuidadores de pacientes con enfermedad lateral amiotrófica: estudio piloto sobre una intervención multidisciplinar. Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol. 2020. <https://doi.org/10.1016/j.sedene.2020.09.001>

KEYWORDS

ALS non-professional caregiver needs;
Patients;
Amyotrophic lateral sclerosis;
Nursing care;
Family support

Needs of caregivers of amyotrophic lateral disease: a pilot study on multidisciplinary intervention

Abstract Amyotrophy lateral sclerosis is a disease that causes disability, chronicity and physical handicap. Moreover, the dependence of the patient will increase.

Objectives: To assess the efficacy of specific interventions designed to train non-professional caregivers of patients diagnosed with amyotrophic lateral disease.

Method: Descriptive cross-sectional study of an intervention designed for non-professional caregivers of patients with ALS. Pilot study. The target audience of this study are non-professional caregivers of patients with ALS. The level of dependence of the patients is measured with the Barthel index, the Revised Scale of Functional Assessment of Amyotrophic Lateral Sclerosis and Cognitive Behavioural Screening in ALS. The needs of these patients' caregivers were evaluated according to the Kreutzer questionnaire. A multidisciplinary intervention designed to modify this situation was designed and reevaluated.

Results: Finally, seven caregivers were included in the pilot study. They were women, with an average age of 56 years, partners of the patients, with parallel economic activity and with an average level of education. The patients were men with a mean age of 63 years and 1-3 years of disease duration; they presented a moderate-mild Barthel, cognitive impairment, gross motility and respiratory function. The most demanded needs were for «medical/health information» and «involvement in treatment and care».

Conclusion: Specific interventions to meet the needs of non-professional caregivers are highly effective. Using tools that identify them contributes to improving caregivers' care.

© 2020 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad del sistema nervioso central, caracterizada por una degeneración progresiva de las neuronas motoras en la corteza cerebral, tronco del encéfalo y médula. Su característica clínica principal es la debilidad muscular que avanza hasta la parálisis. La presentación de la enfermedad puede aparecer como debilidad muscular, alteraciones en el habla o la deglución o, con menor frecuencia, como debilidad de los músculos respiratorios. Aproximadamente un 10-15% de los pacientes, pueden presentar signos de demencia frontotemporal y en más del 35% de los casos se detectan signos de deterioro cognitivo¹.

Los pacientes con ELA presentan alta complejidad, no únicamente en su diagnóstico, sino en su seguimiento, ya que la debilidad muscular conlleva una serie de complicaciones tanto por la falta de movilidad como por aspectos relacionados con patología asociada, principalmente digestiva y respiratoria, así como con trastornos emocionales y éticos¹. La incapacidad, cronicidad y minusvalía física que produce, la convierte en un problema sanitario de primera magnitud².

En la actualidad, se estima que en España más de 3.000 personas han sido diagnosticadas con esta enfermedad, con una incidencia de tres casos nuevos al día³.

Los datos referentes a la supervivencia son variables, aunque el fallo respiratorio suele darse a los tres a cuatro años tras la aparición de la enfermedad.

La ELA requiere un tratamiento especializado y multidisciplinar, ya que esta enfermedad produce un gran impacto en

el paciente y en su entorno familiar, tanto a nivel emocional como social. La primera red de apoyo social a los cuidadores principales es su familia⁴⁻⁶, cuyos miembros se erigen en cuidadores no profesionales de estos pacientes y viven con una gran carga emocional debido a la responsabilidad de cuidar a sus seres queridos. Es una tarea que en muchos casos genera una sobrecarga, reduciendo el tiempo para su autocuidado, interfiriendo en su vida personal, social y laboral, poniendo en riesgo su salud⁵⁻⁷. La planificación de la asistencia sanitaria para estos pacientes y cuidadores debe ir orientada a mantener la calidad de vida⁸⁻¹¹.

Las evaluaciones de necesidades son importantes para permitir que los trabajadores de la salud entiendan los problemas desde la perspectiva de los cuidadores. Se debe proporcionar información relevante y asesoramiento a los cuidadores familiares para ayudarlos a acceder al apoyo según sea necesario¹².

La práctica profesional multidisciplinar debe encaminarse al cuidado de la salud física, psíquica y social de las personas cuidadoras^{13,14}.

El objetivo principal del estudio es valorar la efectividad de las intervenciones específicas diseñadas para capacitar a estos cuidadores según el estado de los pacientes, y comprobar si existe relación entre las necesidades descritas y los cuidados requeridos por los pacientes.

Método

Estudio descriptivo observacional transversal en cuidadores no profesionales de pacientes con ELA en seguimiento en consulta de enfermería de ELA. En este estudio se realizó

un test sobre ocho cuidadores no profesionales para detectar las percepciones de sus necesidades como cuidadores principales y, clasificarlas según la puntuación obtenida. Se diseñaron y realizaron tres intervenciones para abordarlas a través de un equipo multidisciplinar (enfermera, terapeuta ocupacional, trabajadora social y psicóloga). Se realizó una medición posterior para valorar la efectividad de las intervenciones.

Se establecieron como criterios de inclusión ser mayor de edad, cuidador no profesional de paciente con diagnóstico de ELA, realizar seguimiento a través del equipo multidisciplinar de ELA de la consulta de enfermería, grado de dependencia del paciente según el índice de Barthel entre moderado (61-90), leve (91-99) e independiente (100) y prestación de atención sanitaria en el ámbito domiciliario.

Como criterios de exclusión se rechazó la participación de los cuidadores que pudiesen recibir remuneración por realizar los cuidados.

El estudio se realizó entre febrero y octubre de 2019. Se efectuó la captación de pacientes desde la consulta de enfermería de forma consecutiva, agrupando a los pacientes según el estadio de evolución de su enfermedad y el índice de Barthel que presentaban.

Este estudio ha sido evaluado y aprobado por el Comité de Ética de Investigación Clínica del centro. Los cuidadores no profesionales y los pacientes han sido informados sobre el estudio y todos han participado voluntariamente, certificándolo con su firma del Consentimiento Informado por escrito. Los datos recogidos son confidenciales y se ha seguido la Ley Orgánica 3/2018 del 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

En el análisis de los datos se presentan las variables cuantitativas expresadas en medias y desviaciones y las cualitativas en porcentajes y frecuencias, analizados con programa Excel. La variable dependiente son las puntuaciones de las necesidades de los cuidadores obtenidas con la escala FNQ.

Las variables independientes medidas en los pacientes son: edad, sexo, tiempo de que la ELA fue diagnosticada, grado de dependencia para las actividades básicas de la vida diaria (índice de Barthel), valoración funcional (ALSFSR-R), nivel cognitivo-conductual (ALSCBS). De los cuidadores no profesionales son: edad, sexo, ocupación principal, nivel de estudios, convivencia con el paciente y tiempo de cuidado.

Instrumentos de medición

Cuestionario de necesidades familiares (FNQ) o de Kreutzer¹⁵ (anexo I). Este instrumento estandarizado aporta al profesional información sobre las necesidades del familiar y en qué grado han sido atendidas o no. Este cuestionario valora seis tipos de necesidades: «información médica/salud», «apoyo emocional», «apoyo instrumental», «apoyo profesional», «apoyo comunitario» e «implicación en el tratamiento y cuidado». Cada necesidad consta de un número de preguntas, siendo un total de 43 ítems. La respuesta se evalúa según la importancia dada a las necesidades por el cuidador, desde «no es importante»¹, «un poco importante»², «bastante importante»³ y «muy importante»⁴.

Índice de Barthel¹⁶: es el índice más utilizado internacionalmente para medir la dependencia para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) en pacientes con enfermedades neurodegenerativas. Valora la capacidad de una persona para realizar de forma dependiente o independiente diez ABVD: comer, bañarse, vestirse, arreglarse, deposición, micción, ir al servicio, traslado sillón/cama, deambulación y escaleras; y les asigna una puntuación (0, 5, 10, 15) en función del tiempo empleado en su realización y la necesidad de ayuda para llevarla a cabo, obteniéndose una puntuación final entre cero (máxima dependencia) y 100 (máxima independencia). Los cambios de producen de cinco en cinco y no es una escala continua, es decir, el cambio de cinco puntos en la situación funcional del individuo en la zona de mayor dependencia no es equivalente al mismo cambio producido en la zona de mayor independencia. Se clasifica en: independiente (100), dependiente leve (99-91), dependiente moderado (90-61), dependiente grave (60-21) y dependiente total (20-0).

La Escala Revisada de Valoración Funcional de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ALSFSR-R) (anexo II), describe la progresión de la enfermedad^{17,18}. Consta de 12 ítems (habla, salivación, deglución, escritura manual, cortar comida y manejar cubiertos, vestirse e higiene, darse la vuelta en la cama, caminar, subir escaleras, disnea, ortopnea e insuficiencia respiratoria), que corresponde a cuatro dominios funcionales (bulbar, motricidad fina, motricidad gruesa y respiratoria) que gradúan las discapacidades en AVD. Cada uno de estos ítems se valora de 0-4 puntos, siendo cuatro el estado normal y cero el mayor grado de discapacidad. A menor puntuación, el índice de supervivencia y pronóstico de la enfermedad es mayor.

Para la valoración cognitivo conductual se utilizó el cribado cognitivo conductual en ELA (ALSCBS) (anexo III). Esta escala valora la «atención», la «concentración», el «seguimiento» y el «inicio y recuperación», con una puntuación en cada uno de ellos de 0-5. A menor puntuación, mayor deterioro¹⁹.

Tras la inclusión y evaluación de las necesidades tanto de los pacientes como de los cuidadores, se realizó una intervención formativa teórico-práctica dividida en tres talleres. Se planificaron y realizaron de forma multidisciplinar (enfermeras, terapeuta ocupacional, psicóloga, trabajadora social).

Primer taller: se trataron recomendaciones nutricionales, disfagia y movilizaciones y transferencias. Se hizo hincapié en cómo actuar ante una situación de atragantamiento.

Segundo taller: familiarizar a los cuidadores con aparatos de respiración mecánica no invasiva, uso de interfaces, y material para fomentar el autocuidado y la autonomía en las ABVD.

Tercer taller: informar de los recursos sociales existentes, conocer el estado emocional de los cuidadores mediante entrevista grupal y proporcionar estrategias para la gestión de emociones y el afrontamiento.

Trascurridos dos meses de la finalización de los talleres los cuidadores contestaron nuevamente el cuestionario FNQ para medir los resultados.

Resultados

El estudio se inició con ocho pacientes, pero uno de ellos falleció en el transcurso del mismo y se excluyeron sus datos. Todos ellos habían sido diagnosticados entre uno y dos años previos a la intervención y llevaban de evolución entre seis meses y tres años según los casos, sin embargo, el deterioro que presentaban era similar entre ellos en el momento de la intervención en cuanto a valoración funcional y cognitiva.

De los pacientes, sólo uno es mujer. La edad media era de $63 \pm 14,2$ años y el índice de Barthel de $88,57 \pm 19,5$, lo que indica una dependencia leve.

En la ALSFSR-R presentaron una media de $37,14 \pm 7$ puntos. Atendiendo a las subescalas, la motricidad gruesa y la función respiratoria son las que obtienen mayor puntuación (tabla 1).

En la escala ALSCBS la media fue de $16,57 \pm 2,29$ puntos (tabla 2). En este caso, tres de los pacientes presentaron deterioro cognitivo, pero ninguno presentó posible demencia.

Los cuidadores no profesionales del estudio eran mujeres, con una media de edad de $56,28 \pm 9,9$ años. Todas ellas convivían con los pacientes en domicilio, su parentesco era de cónyuge, salvo uno de ellos. La mayoría tenía una actividad remunerada. Su nivel de estudios correspondía a estudios medios (tabla 3).

Los resultados del FNQ pre intervención de los cuidadores mostraban que la necesidad de «información médica/salud» y la «necesidad de implicación en el tratamiento y cuidados» eran las que obtenían la puntuación más alta con un $3,85/4$ y $3,97/4$ respectivamente. La necesidad de «apoyo comunitario» estaba en $3,71$ y la de «apoyo profesional» en $3,78$. Las dos necesidades que puntuaron más bajo son la necesidad de «apoyo emocional» ($2,82$) y la de «apoyo instrumental» ($2,87$).

En la necesidad de información, todos los ítems obtuvieron la máxima puntuación, salvo «Estar informado sobre los exámenes y resultados del laboratorio» y «Tener información sobre la muerte, cuando la enfermedad del paciente llegue al final». En la necesidad de «implicación en el tratamiento y cuidados» todas obtuvieron el valor máximo: «ayudas técnicas en cuidados básicos», «cuidados en la nutrición y dificultad para tragar», «aprender técnicas en la movilización, estiramientos y ejercicio» y «cuidado de piel y heridas»; solo el manejo de sonda nasogástrica no se demanda todavía por todos los cuidadores (fig. 1).

En la medición postintervención, dos meses después, se evaluó de nuevo con este índice, pero en este caso la puntuación respecto a cada factor varía, ya que se trata de saber si se ha cubierto la necesidad detectada, total² o parcialmente,¹ o si no ha llegado a ser solucionada (0) como se puede observar en la tabla 4.

Los resultados muestran que las dos necesidades mayores han sido satisfechas: la «necesidad de implicación en el tratamiento y cuidado» ($1,88$) y la «necesidad de información médica/salud» ($1,87$). Así mismo se ve que la «necesidad de apoyo profesional» también se ha cubierto ($1,86$) aunque la de «apoyo comunitario» en menor medida ($1,60$). Las dos necesidades donde se obtenían los valores más bajos también obtienen ahora menor puntuación: la «necesidad de apoyo emocional» ($0,90$) y la de «apoyo instrumental»

($0,88$) ya que se priorizaron las intervenciones en las necesidades más acuciantes para los cuidadores no profesionales (fig. 2).

Al analizar la correlación entre el FNQ y la dependencia de los pacientes (ALSFSR: $-0,119$, ALSCBS: $-0,246$ y BARTHEL: $-0,027$) se observa que hay una correlación negativa significativa, de forma que, a mayor dependencia de los pacientes, mayores son las necesidades de los cuidadores. Las necesidades más importantes para los cuidadores son las de información médica/salud y la de tratamiento y cuidados, lo que orienta a los profesionales para diseñar las intervenciones.

Discusión y conclusiones

La sobrecarga emocional y el esfuerzo físico de la persona que cuida a un paciente con ELA, pone al cuidador en riesgo de padecer problemas de salud²⁰. Pasan tanto tiempo cuidando a sus familiares y manejando situaciones difíciles que reducen el tiempo dedicado a cuidarse a sí mismos⁵. La bibliografía destaca ampliamente que esta situación reduce la calidad de vida de los cuidadores y aumenta su angustia psicológica. Según los estudios consultados en la revisión, la experiencia del cuidador es diferente según el grado de parentesco que le une al paciente, no se vive de la misma manera ser la pareja que el hijo de estos pacientes. Esta experiencia cambia a medida que va progresando la enfermedad, se pasa de un estado de ansiedad y desesperanza a uno de mayor serenidad y aceptación^{9,11,21}. En nuestro estudio el parentesco de los cuidadores de los pacientes es de cónyuges, salvo uno de ellos que es hija del paciente. Todos puntúan alto la necesidad de apoyo comunitario como: «tener apoyo de familiares y amigos».

Huang et al.¹⁰ en su trabajo sobre los cuidadores que atienden pacientes con enfermedades neurodegenerativas, concluye que el apoyo social se define como apoyo emocional, y que los cuidadores con más soporte emocional presentan menos síntomas depresivos¹¹. Siguiendo la investigación de Gálvez González et al.²², en España, el modelo social de cuidados y atención a personas en estado de dependencia tiene un claro componente familiar. Estos cuidadores²², deben afrontar una gran cantidad de tareas y decisiones difíciles, que les coloca en una posición de alta vulnerabilidad, estrés e incertidumbre que merece la atención de la asistencia sanitaria. En este estudio todos los cuidadores principales son mujeres familiares de los pacientes.

El cuidado de un familiar con una enfermedad degenerativa crónica como la ELA, es un arte que transforma el mundo en el que se mueve la persona dependiente y el cuidador directo²³. Tomar decisiones de forma compartida, mantener los roles familiares aun teniendo un estado de dependencia y desarrollar los cuidados dentro del hogar, contribuyen a hacer más humano el cuidado y permite una reciprocidad donde el cuidador mantiene un mejor estado de salud, que no está exento de sufrimiento^{22,24}.

Otro resultado a destacar de esta investigación es que todos los cuidadores principales conviven con el paciente de ELA. Según el estudio realizado por Williams et al.¹¹, se demostró que los cuidadores que residen con su familiar tienen peor salud mental y física que los que no tienen su

Tabla 1 Puntuación en la escala ALSFRS-R, mostrada en subescalas

Subescalas	Pacientes						
	1	2	3	4	5	6	7
<i>Función bulbar</i> (4 a 0): 12-0	12	9	8	10	6	12	7
Lenguaje							
Salivación							
Deglución							
<i>Motricidad fina</i> (4 a 0): 12-0	8	5	12	10	4	11	5
Escritura							
A) Cortar alimentos, manejo cubiertos							
B) Adaptado gastrostomía							
Vestido, higiene							
<i>Motricidad gruesa</i> (4 a 0): 12-0	11	10	11	8	11	8	4
Girarse cama							
Caminar							
Subir escaleras							
<i>Función respiratoria</i> (4 a 0): 12-0	12	12	12	10	12	12	8
Disnea							
Ortopnea sueño							
Insuficiencia respiratoria							
(48-0) TOTAL	33	36	43	38	33	43	24

Tabla 2 Puntuación en la ASCLBS

Participantes	1	2	3	4	5	6	7
<i>Atención</i>	5	5	5	5	5	5	5
<i>Concentración</i>	5	4	3	0	0	5	5
<i>Seguimiento</i>	5	5	5	4	5	5	4
<i>Inicio y recuperación</i>	3	4	2	5	4	5	3
TOTAL	18	18	15	14	14	20	17

Tabla 3 Características sociodemográficas de los cuidadores de los pacientes

Cuidadores principales	Características	N	%
Sexo	Mujer	7	100,00
	Varón	0	0
Parentesco	Madre/padre	0	0
	Cónyuge, hijo	0	0
	Hijo	6	85,71
	Hermano	1	14,29
Convivencia	Conviven	7	100,00
	No conviven	0	0
	Fines de semana	0	0
Nivel de estudios	Primarios	1	14,29
	Medios	5	71,42
	Secundarios	1	14,29
Ocupación	Trabajo fuera hogar	4	57,14
	Trabajo en el hogar	1	14,29
	Autónomo	1	14,29
	Estudiante	0	0
	Incapacidad laboral	0	0
	Licencia	0	0
	Jubilación	1	14,29

Necesidades Familiares



Figura 1 Índice de Kreuzer o FNQ.

Tabla 4 Satisfacción completa de necesidades importantes en frecuencias absolutas

Tipo de Apoyo	NI (0 A 4)	Satisfacción promedio (0 a 2)	Nº NISC (media)	% NISC
Información	3,26	1,87	3,26 (0 a 13)	90,2
Emocional	2,82	0,90	0,62 (0 a 8)	35,7
Instrumental	2,87	0,88	0,64 (0 a 9)	34,9
Profesional	3,78	1,85	1,85 (0 a 4)	89,3
Comunitario	3,71	1,60	1,60 (0 a 4)	67,8
Implicación	3,97	1,88	1,88 (0 a 5)	81,2

NI: necesidades importantes; NISC: necesidades importantes satisfechas completamente.

Necesidades satisfechas



Figura 2 Necesidades de los cuidadores satisfechas.

residencia principal con el paciente⁹. En los talleres que se han llevado a cabo los cuidadores manifestaban su situación de soledad, tristeza, incomprensión y problemas de insomnio entre otros, pero no se ha medido la sobrecarga del cuidador, esto sería interesante realizarlo en otras investigaciones futuras.

Hay que destacar de esta investigación las dos necesidades que para los cuidadores son menos importantes, como

la de «apoyo emocional» e «instrumental», en las que se pone de manifiesto la necesidad de dormir y descansar lo suficiente, hacer planes con su entorno social y familiar sin sentimiento de culpa, tener tiempo para el ocio, etcétera. Esto se refleja en otros estudios como el de Cipolleta et al.⁴, en el que se concluye que, con frecuencia, no son capaces de reclamar ayuda para sus necesidades, piensan que es egoísta hacerlo⁵. Un estudio desarrollado en Colombia,

establece la importancia de adaptar la ayuda al cuidador ya que una de las mayores dificultades es la falta de tiempo de que disponen²¹. En el estudio realizado por la universidad de Uppsala (Suecia) determina que los familiares no piden ayuda para cubrir sus propias necesidades, es el equipo sanitario quien está pendiente de ellos; unos prefieren la posibilidad de hablar cara a cara con personal dispuesto a escuchar (enfermeras, médicos, trabajadores sociales) y otros requieren ayuda especializada (psicólogos). En otros momentos es preferible la charla y el apoyo del grupo que se encuentre en situación parecida¹¹.

Los pacientes de este estudio no presentan trastorno neurocognitivo, sin embargo, en tres de ellos ya existe un deterioro cognitivo según los resultados en la escala de ASCLBS. Todos los cuidadores puntúan muy alto la necesidad de disponer información de los pacientes a los que cuidan sobre problemas mentales. Realizar una evaluación cognitiva del paciente siempre es aconsejable, para descartar síntomas de demencia frontotemporal (DFT) o deterioro cognitivo. Para los cuidadores y familiares es determinante conocer este dato, con el fin de poder comprender mejor al afectado y ajustar sus comportamientos a las dificultades que va a añadir la DFT en los cuidados del día a día y en la toma de decisiones². Otros estudios hacen hincapié en la necesidad de disponer de instrumentos validados para poder evaluar el estado de los pacientes tanto funcional como a nivel cognitivo, de forma que los cuidadores entiendan mejor en qué estado se encuentran los pacientes y puedan cubrir las necesidades sin sentimientos de culpabilidad²⁴. Los cuidados paliativos deben considerarse una ayuda en estos casos²⁵. Para finalizar, en estudios sobre las necesidades de los cuidadores donde los pacientes están en fase más avanzadas de la enfermedad, se concluye que hay una alteración física de los mismos aunque las necesidades que presentan disminuyen²⁶. En esta ocasión se ha elegido la fase temprana pensando en ofrecer una atención completa a los cuidadores.

Este estudio presenta como limitación el número de pacientes incluidos al tratarse de un estudio piloto, sería deseable realizar una ampliación del mismo con un mayor número e incluir diferentes etapas de la evolución de la enfermedad, así como incluir la valoración de la sobrecarga del cuidador.

Las conclusiones que se extraen de este estudio son: las necesidades principales de los cuidadores son de «información médica/sanitaria, veraz y asequible» (disponer de información clara y sincera sobre los problemas de salud de la persona afectada), así como la necesidad de «implicación en el tratamiento» (participar en la rehabilitación) y la de «apoyo profesional» (servicios de rehabilitación, recursos financieros/legales y profesionales que ejerzan su profesión con capacidad y aplicación).

Las necesidades de «apoyo emocional» (soporte a su estado de ánimo) y «apoyo instrumental» (ayuda social, descanso personal, ocio, etc.) están poco valoradas, los cuidadores anteponen las necesidades de sus familiares enfermos a las suyas propias.

Pueden derivarse de este estudio futuras líneas de investigación, destinadas a que la atención de enfermería destinada a los cuidadores llegue a paliar sus necesidades en primer lugar, y a buscar la intervención directa, dotando de los recursos necesarios a los cuidadores, tanto en su aspecto

instrumental, como social y psicológico, de forma profesional, medida, evaluada y efectiva.

Financiación

Este trabajo no ha recibido ningún tipo de financiación.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi:10.1016/j.sedene.2020.09.001](https://doi.org/10.1016/j.sedene.2020.09.001).

Bibliografía

1. Barrera Chacón J.M. Boceta Osuna J. Benitez Moya J.M. Caballero Eraso C. Camino León R. Díaz Borrego P et al. Documento de consenso para la atención a los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyfamilias/areas/calidad-investigacion-conocimiento/calidad-sistema-sanitario/paginas/guia-ela.html>.
2. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, España. Abordaje de la esclerosis lateral amiotrófica (Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud). Disponible en: https://adelaweb.org/wp-content/uploads/2017/11/Asociacion-adEla_Plan-Nacional-de-ELA.pdf.
3. Gobierno de Aragón, España, Boletín Oficial de Aragón. ORDEN PRE/712/2017, de 17 de mayo, por la que se dispone la publicación del convenio marco entre el Gobierno de Aragón, a través del Departamento de Sanidad, y la Fundación Francisco Luzón «Unidos Contra la ELA», para impulsar la investigación sobre la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y mejorar la calidad de vida de los pacientes aquejados de esta enfermedad. Disponible en: <http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VEROBJ&MLKOB=964475063939>.
4. Cipolletta S, Gammino GR, Francescon P, Palmieri A. Mutual support groups for family caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis in Italy. A pilot study. *Health Soc Care Community*. 2018;26:556–63.
5. de Wit J, Vervoort SCJM, van Eerden E, van den Berg LH, Visser-Meily JMA, Beelen A, et al. User perspective on a psychosocial blended support program for partners of patients with amyotrophic lateral sclerosis and progressive muscular atrophy: a qualitative study. *BMC Psychol*. 2019;7:35.
6. Holkham L, Soundy A. The experience of informal caregivers of patients with motor neurone disease: a thematic synthesis. *Palliat Support Care*. 2018;16:487–96.
7. Sánchez-López CR, Perestelo-Pérez L, Ramos-Pérez C, López-Bastida J, Serrano-Aguilar P. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica. *Neurología*. 2014;29:27–35.
8. Miller RG, Jackson CE, Kasarskis EJ, England JD, Forshew D, Johnston W, et al. Practice parameter update: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: drug, nutritional, and respiratory therapies (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*. 2009;73:2134.

9. Delicado Useros MV, Alcararria Rozalén A, Ortega Martínez C, Alfaro Espín A, García Alcaraz F, Barnés Martínez A. Autoestima, apoyo familiar y social en cuidadores familiares de personas dependientes. *Metas de Enferm.* 2010;13:26–32.
10. Huang CY, Sousa VD, Perng SJ, Hwang MY, Tsai CC, Huanq MH, et al. Stressors social support depressive symptoms and general health status of Taiwanese caregivers of persons with stroke or Alzheimer's disease. *J Clin Nurs.* 2009;18:502–11.
11. Williams MT, Donnelly JP, Holmlund T, Battaglia M. ALS: Family caregiver needs and quality of life. *Amyotroph Lateral Scler.* 2008;9:279–86.
12. Tsai PC, Yip PK, Tai JJ, Lou MF. Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers' perspectives. *Patient Prefer Adherence.* 2015;9:449–57.
13. Orta González MA, Rodríguez Muñoz RM, Prieto Tinoco J. Atención al cuidador/a principal desde Atención Primaria de Salud. *Metas de enfermería.* 2007;10:18–22.
14. Baztán JJ, Pérez del Molino J, Alarcón T, San Cristóbal E, Izquierdo G, Manzarbeitia I. Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 1993;28:32–40.
15. López de Arroyabe-Catillo E, Calvete E. Evaluación de las necesidades de los familiares de personas afectadas de daño cerebral adquirido mediante Cuestionario de Necesidades familiares. *anales de psicología.* 2012;28:728–35.
16. Cid-Ruzafa J, Damián-Moreno J. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Rev esp salud pública.* 2007;71.
17. Salas Campos T, Rodríguez-Santos F, Esteban J, Cordero Vázquez P, Mora Pardina J.S, Cano Carmona A. Adaptación española de la escala revisada de valoración funcional de la esclerosis lateral amiotrófica (ALSFRS-R). Disponible en: <https://www.fundela.es/documentacion/publicaciones/general/adaptacion-espanola-de-la-escala-revisada-de-valoracion-funcional-de-la-esclerosis-lateral-amiotrofi/>.
18. Bermejo JC, Villacieros M, Hassoun H. Diseño y validación de dos escalas de medidas de sobrecarga y necesidades de apoyo profesional para cuidadores formales e informales. *Gerokomos.* 2017;28:116–20.
19. Kreutzer JS, Marwitz JH, Klyce DW, Wilder Schaaf KP, Sima AP, Welch AM, et al. Family Needs on an Inpatient Brain Injury Rehabilitation Unit: A Quantitative Assessment. *J Head Trauma Rehabil.* 2018;33:228–36.
20. Tverdvov AH, McClure KS, Brownsberger MG, Armstrong SL. Family needs at a post-acute rehabilitation setting and suggestions for supports. *Brain Inj.* 2016;30:324–33.
21. Larsson BJ, Fröjd C, Nordin K, Nygren I. Relatives of patients with amyotrophic lateral sclerosis: Their experience of care and support. *Palliat Support Care.* 2015;13:1569–77.
22. Gálvez González M, Ríos Gallego F, García Martínez AM. Crecer cuidando El rol cuidador en las hijas de madres dependientes. *Index de Enfermería.* 2013;22:237–41.
23. Murphy J, Factor-Litvak P, Goetz R, Lomen-Hoerth C, Nagy PL, Hupf J, et al. Cognitive-behavioral screening reveals prevalent impairment in a large multicenter ALS cohort. *Neurology.* 2016;86:813–20.
24. Burke T, Elamin M, Galvin M, Hardiman O, Pender N. Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: a cross-sectional investigation of predictors. *J Neurol.* 2015;262:1526–32.
25. Aoun SM, Bentley B, Funk L, Toye C, Grande G, Stajduhar KJ. A 10-year literature review of family caregiving form motor neuron disease: Moving from caregiver burden studies to palliative care interventions. *Palliat Med.* 2013;27:437–46.
26. Bruletti G, Comini L, Scalvini S, Morini R, Luisa A, Paneroni M, et al. A two-year longitudinal study on strain and needs in caregivers of advanced ALS patients. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener.* 2015 Jun;16(3-4):187–95.