

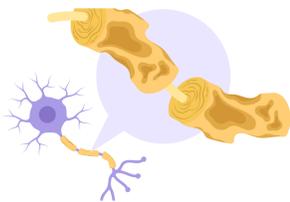
Intervenciones para la familia de un paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica

Autora: Carlota Novales López- Medel (cnovaloslop@alumni.unav.es)
Tutora: Idoia Pardavila Belio



1 INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas motoras. Provoca debilidad muscular progresiva, afectando funciones básicas (movilidad, deglución, habla y respiración) ¹.



INCIDENCIA EN EUROPA:
1,75 a 3 casos por cada 100.000 personas/año ¹.



INCIDENCIA EN ESPAÑA:
Incremento de 1,34 casos/100.000 personas-año por década ².

El cuidado suele recaer en **familiares**, especialmente en la pareja, y su rol es crucial para el bienestar del paciente ³.

Impacto en el cuidador:

- Elevada carga física, emocional y económica ⁴.
- Riesgo de: estrés, ansiedad, depresión, aislamiento ⁵.
- Dificultades adicionales: escasez de información, recursos limitados y trámites complejos ⁶.

Se requieren modelos de **atención multidisciplinarios** e integración temprana de cuidados paliativos ⁷.

2 OBJETIVO

Evaluar las intervenciones multidisciplinarias que ayudan a las familias en el cuidado de un miembro con ELA.

3 METODOLOGÍA

¿Cuáles son las intervenciones que ayudan a la familia en el acompañamiento de un miembro con ELA?



Bases de datos:

PubMed
CINAHL



Pregunta tipo PICO

P Caregiver OR Care Provider OR Supporter
I Intervention OR Care OR Programme
Co "Amyotrophic Lateral Sclerosis" OR "Lou Gehrig's Disease"



- Inglés y Español
- Últimos 10 años
- Intervenciones para cuidadores familiares

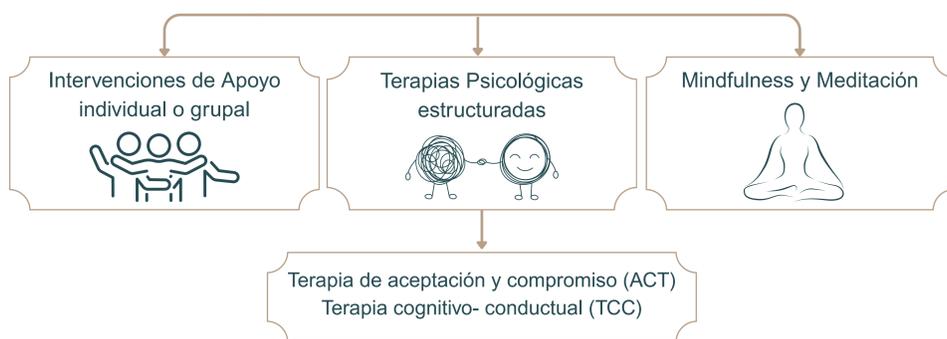


- Otras enfermedades neurodegenerativas
- Estudios durante el COVID-19
- Literatura gris

IDENTIFICACIÓN	SELECCIÓN	INCLUIDOS
344 Estudios de bases de datos ↓ Eliminados 55 registros duplicados	264 excluidos tras leer Título/Abstract ↓ 25 estudios analizados al completo ↓ 14 eliminados por criterios exclusión	11 estudios incluidos en la revisión

4 RESULTADOS

1 INTERVENCIONES DE APOYO EMOCIONAL Y PSICOSOCIAL



- Reducción del aislamiento social y fortalecimiento de redes de apoyo ⁸⁻¹¹.
- Disminución del estrés y ansiedad ^{8,9,12,13}.
- Mejora en la autoconfianza y comunicación familiar ^{8-11,13,14}.
- Vínculos duraderos entre cuidadores a través de grupos de apoyo y tecnología ^{8,11,14}.



Barreras: Tiempo, tecnología y sobrecarga ¹⁰.

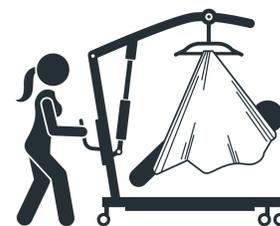
2 INTERVENCIONES PSICOEDUCATIVAS Y DE CAPACITACIÓN



- Incremento de conocimientos sobre ELA ¹⁵⁻¹⁷.
- Mejora en habilidades prácticas (movilidad, nutrición, comunicación alternativa) ^{13,15-17}.
- Aumento de la resiliencia y autoeficacia ¹⁶⁻¹⁸.
- Fortalecimiento de la relación cuidador-paciente ^{13,16}.



Barreras: dificultades logísticas, ausencia de cuidadores secundarios y complicaciones del paciente ^{15,17}.



5 CONCLUSIONES

IMPLICACIONES:



PRÁCTICA CLÍNICA

Detectar precozmente el malestar del cuidador.
Crear espacios de apoyo y aplicar herramientas estructuradas (CSNAT-I).



INVESTIGACIÓN

Adaptar intervenciones y diseñar materiales educativos sobre ELA.
Promover estudios nacionales sobre ELA.



DOCENCIA

Reforzar la formación en apoyo emocional y comunicación terapéutica.
Implementar simulaciones y metodologías activas.

Se ha evidenciado que las intervenciones psicosociales y psicoeducativas **mejoran el bienestar, el afrontamiento y las habilidades de cuidado** de las familias que acompañan a personas con ELA.

Sin embargo, su efectividad varía según el perfil del cuidador, por lo que se requieren enfoques personalizados y accesibles que consideren las barreras como la sobrecarga y las dificultades tecnológicas.

6 BIBLIOGRAFÍA

