

IMPACTO DEL CUIDADO DE UNA PERSONA CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA EN LA CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR FAMILIAR

Autor: Manuel Lavilla Gracia

mlavillagra.1@alumni.unav.es

Tutor: M^a Begoña Errasti Ibarrodo

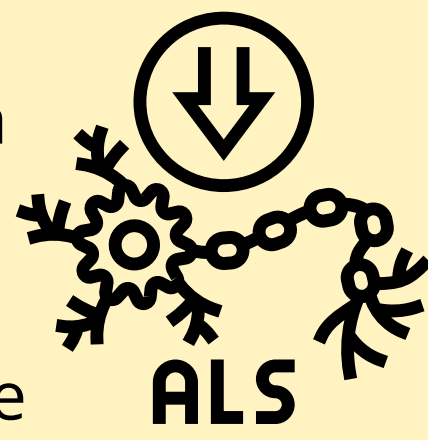


Universidad de Navarra

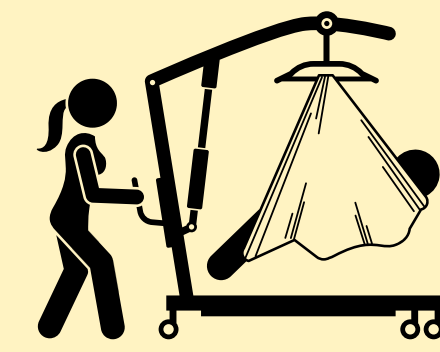
FACULTAD DE ENFERMERÍA

1. INTRODUCCIÓN

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa progresiva, incurable y altamente incapacitante, que genera una pérdida gradual de la capacidad motora y una creciente dependencia (1). Debido a ello, el cuidado suele recaer en familiares cercanos, que asumen de forma progresiva un importante rol asistencial (2).



En este contexto, la enfermería ocupa una posición clave para detectar situaciones de sobrecarga, valorar las necesidades del cuidador y favorecer una atención integral centrada no solo en el paciente, sino también en su entorno familiar (3).



Esta situación puede afectar de manera significativa y multidimensional a la calidad de vida del cuidador familiar, comprometiendo su bienestar físico, psicológico y social (4), además de repercutir en su vida personal, familiar y laboral (5-7).



2. OBJETIVO

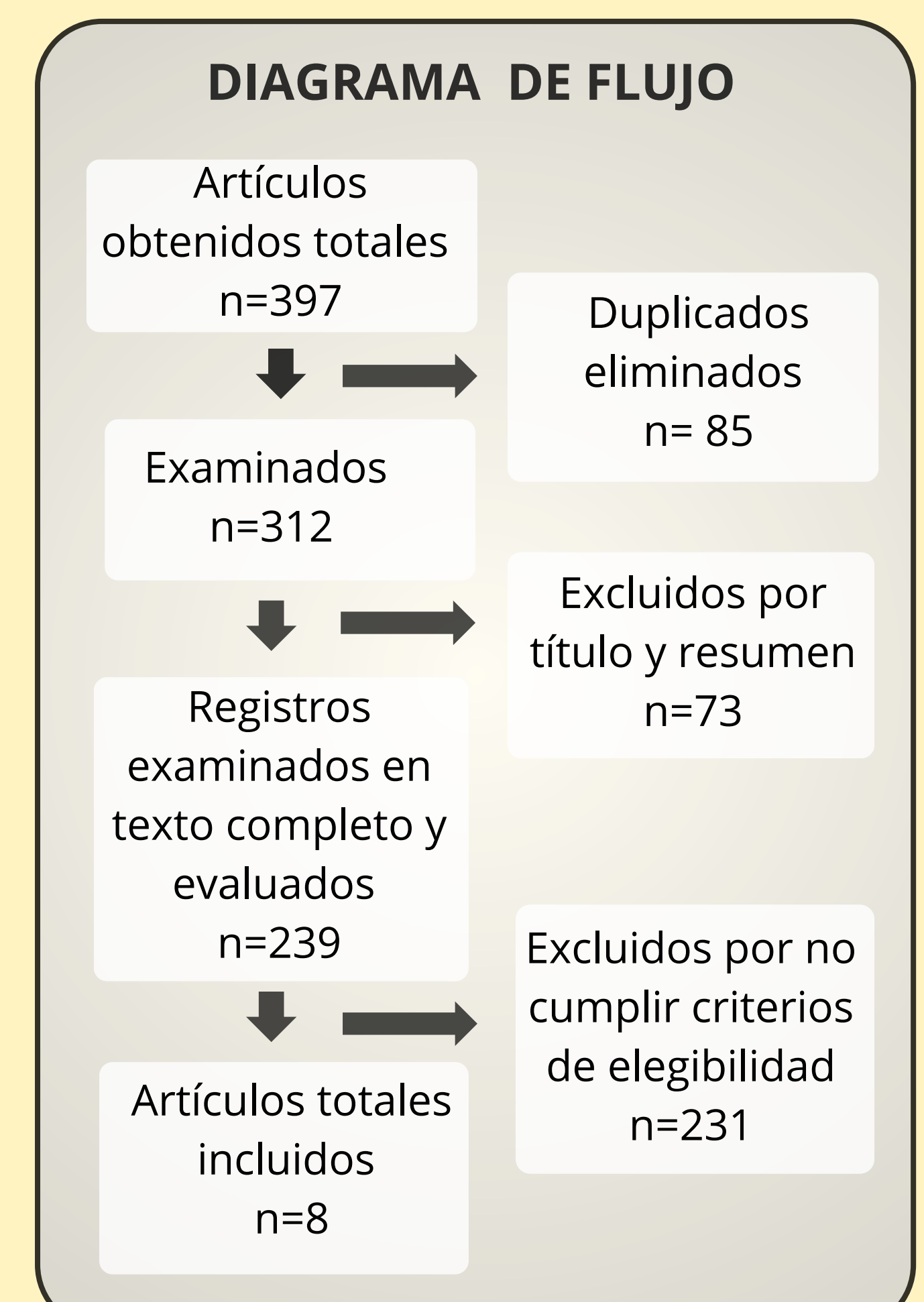
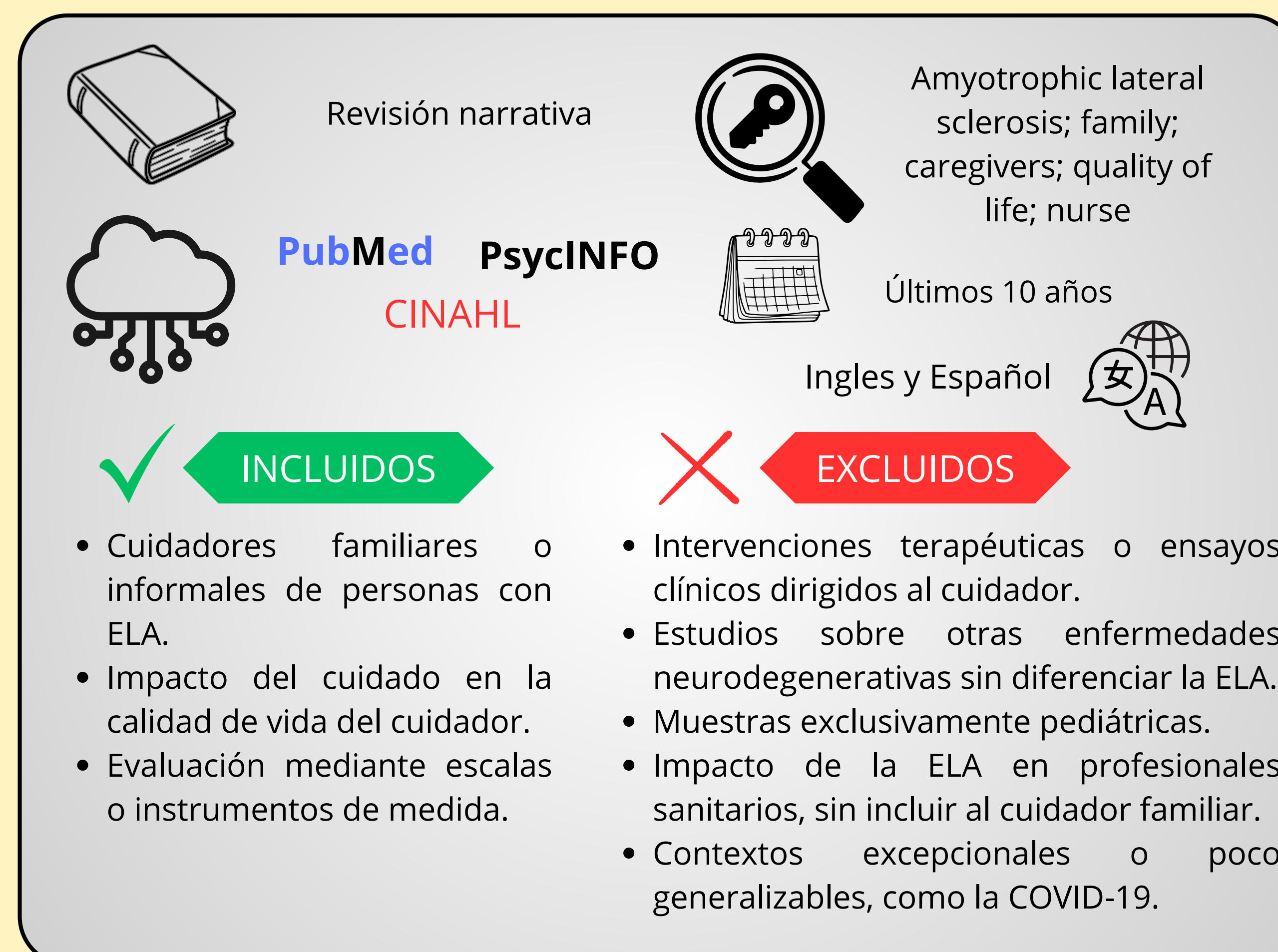
Analizar cómo influye el cuidado de una persona con ELA en la calidad de vida del cuidador familiar e identificar los principales instrumentos utilizados para su evaluación.

3. METODOLOGÍA

PICO: ¿Cómo influye sobre la calidad de vida del cuidador familiar el cuidado de un familiar con ELA?

Población	Interes	Contexto
Cuidadores/ Familiares	Impacto en la calidad vida	Cuidado de personas con ELA
"Family members" "Relatives" "Next of kin" "Family" "Caregivers" "Spouses" "Partner"	"Quality of life" "Health related quality of life" "HRQoL" "QoL" "Well-being"	"ALS" "Amyotrophic lateral sclerosis" "Lou gehrig's disease"

(Junto con sus términos Mesh y booleanos OR Y AND)



4. RESULTADOS

PERFIL DEL CUIDADOR

- Predominio de mujeres adultas.
- Generalmente cónyuge o pareja.
- Edad media entre 49 y 61 años.
- La mayoría convive con la persona con ELA (6).
- Alta dedicación al cuidado, en algunos casos alrededor de 11 horas diarias (7).

INSTRUMENTOS MÁS UTILIZADOS

- Escalas:**
- ZBI: Mide la sobrecarga del cuidador (6,9,12).
 - HADS: Mide el nivel de ansiedad (5,6,9).
 - SF-36 + EQ-5D-5L: Evalúan la calidad de vida relacionada con la salud (6,12).
 - ALSFRS-R: valora el estado funcional y clínico del paciente, con el objetivo de analizar su relación con la calidad de vida del cuidador (5-9,12).

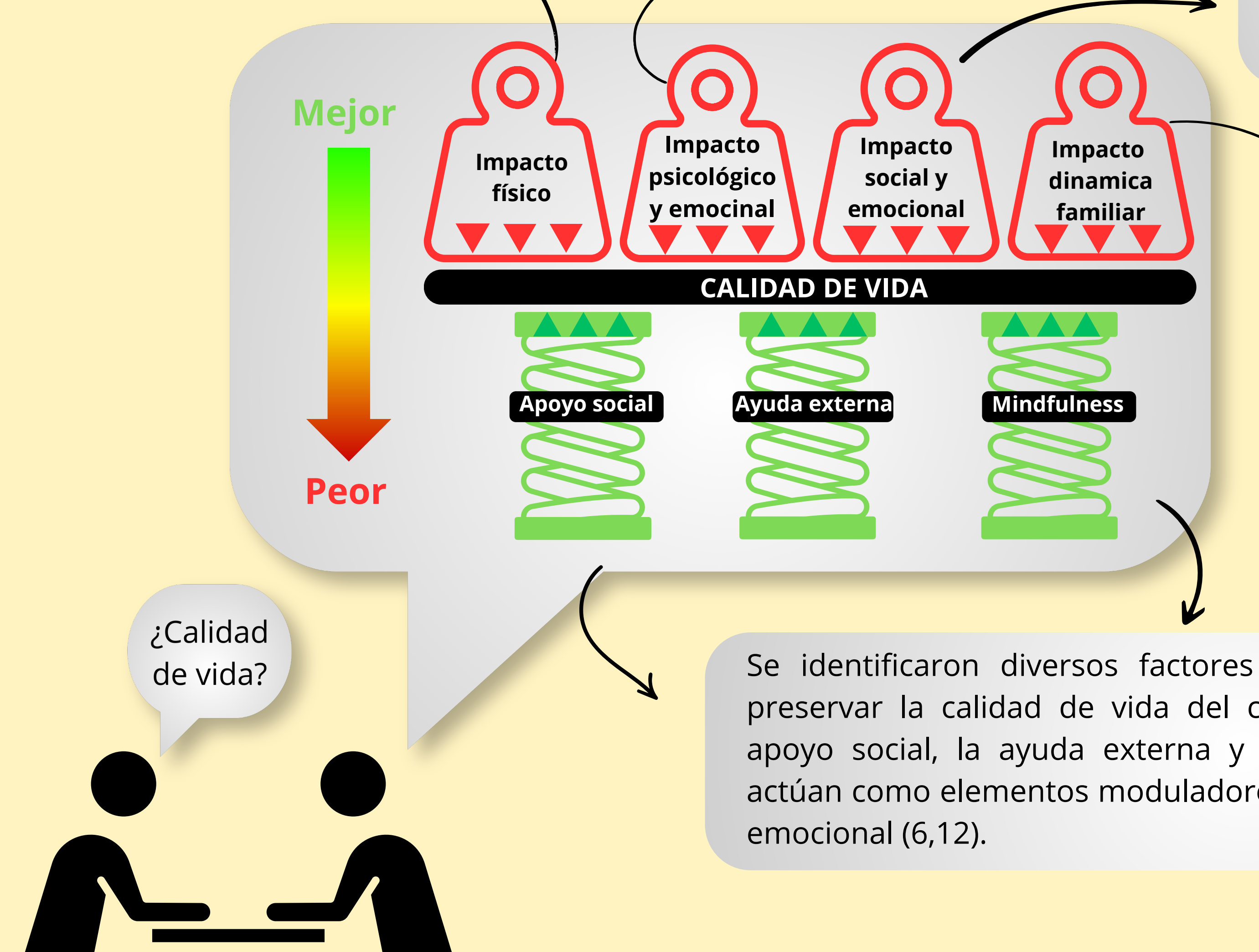
- Entrevistas:**
- Entrevista Semiestructurada (6,8,12).

- Fatiga extrema.
- Dolor musculoesquelético.
- Trastornos del sueño (8).

- Elevada sobrecarga emocional.
- Ansiedad: 66,7 %.
- Depresión: 43,6 % (7).
- Mayor alteración conductual del paciente por progresión de la enfermedad = mayor malestar (9).

- Reducción del tiempo personal y de ocio.
- Aislamiento social.
- Impacto en relaciones familiares y sociales.
- Reducción de jornada o abandono laboral (6).

- Rol familiar cambia.
- Esposa/Hijos.
- Hijos adolescentes asumen cuidados desde edades muy tempranas (10,11).



5. Conclusiones

- El cuidado informal de una persona con ELA tiene un impacto significativo y multidimensional en la calidad de vida del cuidador familiar, especialmente en las esferas física, psicológica y social.

- La elevada carga asistencial y la progresión de la enfermedad sitúan al cuidador en una situación de especial vulnerabilidad, aunque el apoyo social, la ayuda externa y el mindfulness pueden actuar como factores protectores.

- La enfermería desempeña un papel clave en la identificación, valoración y acompañamiento del cuidador familiar, favoreciendo una atención más integral y centrada también en las necesidades del entorno familiar.

6. REFERENCIA

