



UNIVERSIDAD DE NAVARRA

Facultad de Enfermería

TRABAJO FIN DE GRADO

**NECESIDADES DE LA FAMILIA CUIDADORA CON UN MIEMBRO
DIAGNOSTICADO DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA**

Eukene Díaz Ortega

Tutores: Cristina Alfaro Díaz y Bilal Benbelkheir Nuñez

Pamplona, Marzo 2023

ÍNDICE

RESUMEN	1
INTRODUCCIÓN	3
OBJETIVO	4
METODOLOGÍA	4
RESULTADOS	5
Necesidades informativas	5
Necesidades prácticas y físicas	6
Necesidades sociales	7
Necesidades psicológicas, emocionales y espirituales	8
DISCUSIÓN	8
CONCLUSIÓN	11
BIBLIOGRAFÍA	13
ANEXOS	17
Figura 1. Selección de artículos según el diagrama de PRISMA	17
Tabla 1. Términos de búsqueda	18
Tabla 2. Artículos seleccionados	19

RESUMEN

Título: Necesidades de la familia cuidadora con un miembro diagnosticado de Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Introducción: La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad degenerativa del sistema nervioso de carácter progresivo. Aunque se desconoce la causa y no existe una cura definitiva, la atención multidisciplinar brindada por la familia puede mejorar la calidad de vida del paciente, pero puede ser una tarea difícil y desalentadora. La ELA afecta tanto al paciente como a la familia, de ahí la relevancia del rol del cuidador y la necesidad de atender su sobrecarga.

Objetivo: Conocer las necesidades de las familias cuidadoras con un miembro diagnosticado de ELA.

Metodología: Se ha llevado a cabo una revisión narrativa de la literatura realizando una búsqueda bibliográfica en las bases de datos PubMed, CINAHL y PsycINFO durante los meses de octubre y noviembre de 2022.

Resultados: A través del análisis de los artículos seleccionados se detectan las siguientes necesidades: Informativas, prácticas y físicas, sociales, y psicológicas, emocionales y espirituales.

Conclusiones: La revisión actual amplía la comprensión de la vida diaria de las familias cuidadoras con un miembro diagnosticado de ELA, y sus necesidades de atención y cuidado.

Palabras clave: Familia, Cuidador y Esclerosis Lateral Amiotrófica.

ABSTRACT:

Title: Needs of the family caregiver with a member diagnosed with Amyotrophic lateral sclerosis.

Introduction: Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a progressive degenerative disease of the nervous system. Although the cause is unknown and there is no definitive cure, multidisciplinary care provided by the family can improve the patient's quality of life, but it can be a difficult and daunting task. ALS affects both the patient and the family, hence the importance of the role of the caregiver and the need to address caregiver overload.

Objective: To understand the needs of family carers with a member diagnosed with ALS.

Methodology: A narrative review of the literature was carried out by conducting a literature search in the PubMed, CINAHLI and PsycINFO databases during October and November 2022.

Results: Through the analysis of the selected articles, the following needs are identified: informational, practical and physical, social and psychological, emotional and spiritual.

Conclusions: The current review expands the understanding of the daily life of family caregivers with a member diagnosed with ALS, and their care needs.

Keywords: Family, Caregiver and Amyotrophic Lateral Sclerosis.

INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), también llamada enfermedad de Lou Gehrig (Brotman et al., 2022), es una enfermedad degenerativa del sistema nervioso, en la que el cerebro pierde el control del movimiento muscular. Esto conlleva a una atrofia progresiva de los músculos del organismo, generando una incapacidad, cronicidad y minusvalía física (Bermudo Fuenmayor et al., 2021). La dependencia del paciente se incrementa con el paso del tiempo hasta ser total (González de la Cuesta et al., 2021).

Según la Sociedad Española de Neurología (SEN) (2021), la ELA tiene una incidencia anual en España de 1 a 2 nuevos casos por cada 100.000 habitantes. A nivel europeo, la evidencia muestra una incidencia de 1,75 a 3 pacientes (Masrori & Van Damme, 2020), mientras que a nivel mundial esta cifra oscila entre 1 y 2 casos nuevos por cada 100.000 habitantes (Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica [ADELA], s.f). La ELA es considerada la tercera enfermedad neurodegenerativa más común, después de la demencia y la enfermedad de Parkinson (SEN, 2021).

Debido a las nuevas herramientas que permiten un diagnóstico precoz y a la mejora del cuidado de los pacientes que permite alargar su esperanza de vida, la prevalencia de esta enfermedad se ha visto incrementada en los últimos años (Aktekin & Uysal, 2020). El deterioro progresivo de estas personas genera un gran impacto sobre su calidad de vida. Por lo general, comienzan con debilidad muscular, que se propaga y empeora con el tiempo (Sanchez Lopez et al., 2014). Sus manifestaciones clínicas son heterogéneas y los síntomas incluyen debilidad muscular, disartria, disfagia e insuficiencia respiratoria (D'Alvano et al., 2021). Se desconoce la causa de la enfermedad y como no existe una cura, los cuidados multidisciplinarios y paliativos son la mejor manera de mejorar el manejo de la enfermedad y la calidad de vida de los pacientes (Castro-Rodríguez et al., 2021). Esta situación hace que los familiares a menudo sufran impotencia al no poder superar la enfermedad y temen el fallecimiento inminente del familiar tras el diagnóstico (Ho et al., 2021).

Las personas con ELA suelen ser conscientes de su enfermedad y evolución. Con el tiempo, además de los cambios físicos paulatinos, se suman problemas psicológicos relacionados con la discapacidad física y el miedo a la muerte; habitualmente angustia y ansiedad. Los pacientes con ELA se vuelven completamente dependientes antes de morir. La atención profesional y especializada a los pacientes y familiares en todas las etapas de la enfermedad representa una diferencia absoluta en la calidad y tiempo de vida del paciente (Fundación Luzón Unidos contra la ELA, s.f).

El paciente se vuelve cada vez más dependiente, necesitando más ayuda para realizar las actividades de la vida cotidiana. Por lo general, el cuidado de estas personas es asumido por los familiares más directos (ADELA, s.f).

Cuando se diagnostica una enfermedad como la ELA en un miembro de la unidad familiar, es inevitable hacerse preguntas del tipo “¿Cómo va a afectar a mi vida?” (Salas et al., 2022). Conocer que un miembro de la familia tiene una enfermedad progresivamente discapacitante afecta a toda la

unidad familiar. El papel de cuidador puede ser una tarea desalentadora y abrumadora para la familia, quienes a menudo tienen una gran carga de cuidado y pueden experimentar síntomas físicos y psicológicos (D'Alvano et al., 2021). Tienen que soportar no sólo sus propios sentimientos, sino también los de la persona enferma (Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica [ARAELA], s.f).

Cuidar al paciente, las noches de insomnio, deshacer las tareas fallidas del paciente y el desgaste físico y mental del desempeño de su rol, junto con la sobrecarga emocional, conducen a situaciones estresantes que, junto con el cansancio, pueden derivar en una desestabilización familiar (Salas et al., 2022).

Hablar de la ELA es hablar de una devastadora enfermedad que afecta tanto al paciente como a su entorno familiar y social (Bermudo Fuenmayor et al., 2021). Al igual que en otras enfermedades degenerativas, la familia es fundamental porque realiza diferentes funciones esenciales: es informante clave, brinda cuidados básicos, administra tratamientos, y participa en la toma de decisiones (Camacho et al., 2018). De ahí la relevancia del rol del cuidador y la necesidad de atender su sobrecarga.

OBJETIVO

El objetivo de este trabajo es analizar la evidencia científica disponible para conocer las necesidades de la familia cuidadora con un miembro diagnosticado de Esclerosis Lateral Amiotrófica.

METODOLOGÍA

Para el desarrollo de esta revisión se elaboró una pregunta de investigación, tipo PIS, con el fin de delimitar los términos de búsqueda: ¿Cuáles son las necesidades de la familia cuidadora con un miembro diagnosticado de Esclerosis Lateral Amiotrófica?, donde la P (Población) pertenece a la familia cuidadora, I (Intervención) son las necesidades y la S (Situación) es la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Para lograr el objetivo de este estudio se llevó a cabo una revisión narrativa de la literatura. Para localizar artículos de interés, se realizó una búsqueda bibliográfica consultando las bases de datos PubMed, PsycINFO y CINAHL durante los meses de octubre y noviembre de 2022. Los términos de búsqueda empleados fueron: "Family", "Necessities" y "Amyotrophic Lateral Sclerosis" que, junto con sus sinónimos, se combinaron con los booleanos AND y OR. Además se utilizaron los términos Mesh "Family" y "Amyotrophic Lateral Sclerosis". La estrategia de búsqueda se refleja en la Tabla 1.

A continuación se señalan los criterios de selección establecidos para esta revisión bibliográfica:

- Criterios de inclusión: Artículos que hagan referencia a la familia como cuidador principal. Artículos escritos en inglés y/o castellano y publicados en los últimos cinco años.

- Criterios de exclusión: Artículos que se centren únicamente en las necesidades de la familia al momento del diagnóstico y no a lo largo del progreso de la enfermedad. Asimismo, se excluye la literatura gris (tesis, capítulos de libros y trabajos de fin de grado) y los artículos que traten exclusivamente sobre la experiencia de los cuidadores.

En este trabajo, la selección de los artículos se realizará en las siguientes bases de datos: PubMed, CINAHL y PsycINFO. En primer lugar, se valorarán los artículos encontrados en base a título y abstract. Seguidamente, se eliminarán los duplicados y posteriormente, en base a los criterios de elegibilidad; criterios de inclusión y exclusión, se obtendrá la selección final de artículos.

RESULTADOS

De la estrategia de búsqueda, se obtuvieron 132 estudios en PubMed, 189 en CINAHL y 166 en PsycINFO. Tras aplicar los límites establecidos, el número se redujo a un total de 192 artículos. Tras la lectura de los títulos y resúmenes fueron seleccionados un total de 31 ya que abordaban el tema de estudio para esta revisión. Después de eliminar duplicados, se obtuvieron 22 artículos. Finalmente, tras la lectura del texto completo y de los criterios de selección establecidos, se seleccionaron un total de 8 artículos para esta revisión.

De los ocho artículos seleccionados, la mayoría consistían en estudios cualitativos (5), seguido de un estudio cuantitativo, una revisión narrativa y una revisión de alcance (*scoping review*). La Figura 1 refleja el diagrama de flujo del proceso de selección de los estudios, mientras que en la Tabla 2 se recogen los artículos seleccionados.

Después de revisar y analizar los artículos, se identificaron diferentes grupos de necesidades del cuidador, que se pueden categorizar de la siguiente manera: necesidades informativas, necesidades prácticas y físicas, necesidades sociales y necesidades psicológicas, emocionales y espirituales.

Necesidades informativas

La ELA comienza con la presentación del diagnóstico por parte del equipo médico. En este momento, los valores humanos y la profesionalidad del equipo médico son cruciales. El conocimiento del fatal diagnóstico genera incertidumbre en la familia, quienes tratan de investigar todo lo relacionado con la enfermedad, su pronóstico, tratamiento, síntomas, ayudas, etc. Sin embargo, la información que los familiares pueden encontrar resulta en muchas ocasiones limitada y no del todo acertada (Oh & Kim, 2017; Oh et al., 2021).

Después de la fase de aceptación, los cuidadores y el enfermo comienzan a investigar y a obtener información sobre la enfermedad. Las asociaciones de enfermos con ELA juegan un papel fundamental en proporcionar apoyo y normalizar la situación (Sommers-Spijkerman et al., 2022). La información sobre el pronóstico y la evolución de la enfermedad son esenciales para los cuidadores, quienes necesitan conocer los cambios físicos y cognitivos que experimentará el enfermo (Oh & Kim, 2017). Así lo expresan algunas familias cuidadoras:

Noto que su mente también está cambiando, lo cual tiene sentido, pero también están cambiando cosas de las que él no es consciente [...] y que dice cosas que no son ciertas en absoluto, pero que son ciertas a sus ojos. No esperaba eso, así que es un poco sorprendente. No me habían dicho que él también diría cosas que no son ciertas (Sommers-Spijkerman et al., 2022, p.19).

Los cuidadores también necesitan orientación sobre cómo proporcionar los cuidados adecuados, incluyendo cómo aliviar los síntomas y abordar problemas relacionados con la alimentación, la actividad física y la comunicación (Oh et al., 2021). Además, requieren apoyo en tareas administrativas y deben conocer las opciones de soporte disponibles. Deben conocer a dónde dirigirse y si alguien puede hacer las gestiones por ellos. (Poppe et al, 2022).

A menudo, los miembros de la familia intentan encontrar formas de aliviar los síntomas y resolver problemas de comunicación y otros, pero pueden encontrarse con una falta de información adecuada (Oh et al., 2021). Esto puede hacer que el proceso de cuidado sea aún más difícil, por lo que es importante proporcionar información clara y precisa a los cuidadores y pacientes para que puedan prepararse y manejar la enfermedad de la mejor manera posible (Bilenchi et al., 2022; Oh et al., 2021; Chu & Oh, 2020). Esta información debe incluir consejos prácticos para abordar las preocupaciones de los cuidadores y facilitar el camino con la enfermedad de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (Bilenchi et al., 2022).

Necesidades prácticas y físicas

Además de brindar información, es importante proporcionar apoyo práctico y físico a los cuidadores de pacientes con ELA (D'Alvano et al., 2021; Oh et al., 2021). La sintomatología de la enfermedad puede afectar gravemente la situación económica de las familias, ya que el paciente se ve obligado a una situación de baja laboral y los cuidadores tener que reducir o abandonar sus empleos para cuidarlo, resultando en una disminución de ingresos (Oh et al., 2021; Oh & Kim, 2017). Dicha disminución o incluso la falta total de los mismos, junto al incremento de gastos debido a los costos adicionales ocasionados por el cuidado del paciente, puede llegar a quebrar la economía familiar. Así lo expresan las familias afectadas:

Necesitamos una cama ajustable eléctrica y otras cosas. Todo cuesta dinero. El servicio de alquiler de una cama de hospital no está disponible para la enfermedad de ELA (Oh et al., 2021, p.8).

Los costos médicos son caros. Contratamos a un cuidador profesional y no está subvencionado por el seguro (Oh et al., 2021, p.8).

Además de la información sobre la enfermedad y las ayudas económicas, los familiares necesitan ayuda práctica en cuanto a la capacidad de cuidado, como usar equipos médicos y manejar situaciones que amenazan la vida, como cuando el paciente se ahoga (Oh et al., 2021; Oh & Kim, 2017; Sommers-Spijkerman et al., 2022).

Aún se desconoce la causa de la ELA y no existe una cura definitiva, por lo que los familiares expresan la necesidad de realizar ensayos clínicos para mejorar la atención y encontrar un

tratamiento o cura para la enfermedad (Chu & Oh, 2020).

Cuando el paciente es dado de alta y regresa a casa, es necesario adaptar el lugar de residencia a sus necesidades, incluyendo la instalación de ayudas para la movilidad y la comunicación. La alimentación es otra preocupación para los cuidadores, ya que la musculatura del paciente se deteriora, lo que dificulta la deglución y la ingesta de alimentos (Bilenchi et al., 2022). Los cuidadores necesitan ayuda en el manejo de la alimentación, la dieta, la actividad física y el cuidado emocional del paciente en el hogar (Poppe et al., 2022).

Es importante destacar que el trabajo de rehabilitación del paciente tiene un impacto significativo en la carga de trabajo del cuidador. Cuanto más activamente participe el paciente en su propia recuperación, menos asistencia necesitará de su cuidador. Por esta razón, muchos cuidadores buscan ayuda práctica en centros de rehabilitación para mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de ellos mismos (Sommers-Spijkerman et al., 2022).

No se debe olvidar que la formación es tan importante, sino más, que la información. Los cuidadores necesitan formación práctica en la atención diaria de los pacientes (Oh & Kim, 2017). A pesar de que la teoría puede ser fácilmente asimilada, la puesta en práctica no suele resultar tan fácil. La frustración se apodera de los cuidadores, el pilar básico para el enfermo. Para que esto no llegue a suceder, se precisa de formación que permita poner en práctica la información recopilada desde diferentes fuentes.

Necesidades sociales

Después de recibir el diagnóstico de la enfermedad, la vida del paciente y del cuidador cambian drásticamente. Los cuidadores a menudo se sienten solos y tienen dificultades para socializar debido a la falta de tiempo libre (Bilenchi et al., 2022; Oh & Kim, 2017). Se encuentran atrapados en la tarea de cuidar a sus seres queridos (Oh et al., 2021).

Los cuidadores pasan todo el día con sus familiares, no pueden permitirse participar en actividades sociales o de ocio, e incluso descuidan su propia salud. Sus vidas giran en torno al cuidado y no dejan tiempo para ellos mismos, ni siquiera tienen tiempo para descansar. Buscan desesperadamente apoyo social para hacer frente a la situación (Oh et al., 2021).

No puedo hacer nada más. He perdido a mis amigos. Es como vivir en un espacio cerrado. Ya no tengo mucha vida (Oh et al., 2021, p.6).

La investigación ha demostrado que los cuidadores necesitan apoyo y comprensión por parte del sector sanitario (Oh & Kim, 2017). Buscan centros de rehabilitación y cuidado a largo plazo, donde puedan dedicar tiempo a cuidar a sus seres queridos para así poder tener tiempo para descansar, socializar y recargar energías (Oh et al., 2021). Además, necesitan ayuda con las tareas del hogar y con la crianza de sus hijos (Oh & Kim, 2017; Sommers-Spijkerman et al., 2022).

Ofrecer ayuda en el hogar, cuidado personal y tareas domésticas es esencial para brindar un cuidado de alta calidad (Galvin et al., 2018). Cuanto más apoyo reciban los cuidadores, menos tareas tendrán que hacer y más tiempo tendrán para descansar y cuidar de ellos mismos.

Necesidades psicológicas, emocionales y espirituales

Los familiares de pacientes con ELA se enfrentan a una serie de desafíos emocionales, como la desesperación, la ansiedad, la depresión, el miedo y el agotamiento (Bilenchi et al., 2022). Como resultado, muchos cuidadores experimentan una pérdida de esperanza y significado en sus vidas, y sienten una fuerte necesidad de apoyo psicológico y espiritual (Oh & Kim, 2017).

Para abordar estas dificultades, es importante que los familiares de pacientes con ELA reciban el apoyo y la atención que necesitan. Se necesita una escucha activa y apoyo para ayudarlos a enfrentarse y adaptarse a las transformaciones en su vida familiar (Galvin et al., 2018). Además, compartir su experiencia y emociones con la enfermedad es esencial para su bienestar psicológico, y los psicólogos pueden ayudarlos a reconocer y gestionar esas emociones de manera más efectiva (Sommers-Spijkerman et al., 2022), así lo expresa uno de los afectados:

Hablo con un psicólogo al respecto, porque me doy cuenta de lo que estoy reprimiendo. Creo que un psicólogo es muy bueno para mí para expresar todo (Sommers-Spijkerman et al., 2022, p.17).

Además, muchos padres buscan asesoramiento sobre cómo criar y apoyar a sus hijos en un entorno con ELA (D'Alvano et al., 2021). Sin embargo, debido a que la mayoría de los programas de ayuda se centran en la terapia de duelo, puede ser difícil para los padres encontrar el apoyo adecuado para ellos y sus hijos (Sommers-Spijkerman et al., 2022).

El bienestar psicológico de los cuidadores es fundamental para la atención y los resultados de los pacientes con ELA (Oh et al., 2021). Por lo tanto, es importante que se brinde apoyo adecuado y una escucha activa a los familiares de enfermos con ELA para ayudarlos a sobrellevar los desafíos emocionales y mejorar su bienestar.

DISCUSIÓN

El propósito de esta revisión ha sido conocer las necesidades cotidianas de las familias que cuidan de enfermos con ELA. Se ha observado que estas familias no reciben el apoyo adecuado en diversas áreas, lo que ha llevado a identificar una serie de necesidades que deben ser atendidas para mejorar la calidad de atención que brindan. Los cuidadores de pacientes con ELA tienen diferentes necesidades, tales como la necesidad de información, para comprender mejor la enfermedad y su tratamiento, la necesidad de asistencia práctica y física, para el cuidado diario del paciente, la necesidad de apoyo social y conexión con otros en situaciones similares, así como la necesidad de apoyo psicológico, para manejar el estrés y la ansiedad derivados de la tarea de cuidar, y encontrar significado y propósito en su experiencia de cuidado. Es esencial abordar estas necesidades para mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de su familia.

Cuando un miembro de la familia recibe un diagnóstico como la ELA, la unidad familiar se ve confrontada ante una nueva vida llena de incertidumbre. De acuerdo con investigaciones previas (Oh et al., 2021; Oh & Kim, 2017; Chu & Oh, 2020), las familias cuidadoras de pacientes con ELA experimentan una alta demanda de información acerca del diagnóstico, tratamiento y síntomas. No obstante, esta demanda de información no se limita a esta enfermedad en exclusiva, sino que también es un tema recurrente en el cuidado de pacientes con otras enfermedades. El estudio de González de la Cuesta et al. (2021) muestra que la necesidad de información es una de las más demandadas, con una puntuación de 3,85 sobre 4. A su vez, el estudio de Mickens et al. (2018) indica que muchos cuidadores de pacientes con esclerosis múltiple expresan una insatisfacción con respecto a la información recibida, en particular, el 71,6% de los participantes se ven afectados por la falta de información. Por lo tanto, esta alta demanda de información es común en muchas enfermedades, entre ellas en la enfermedad de Alzheimer, siendo todas ellas enfermedades crónicas (Chu & Jang, 2022). Los cuidadores que disponen de una información más completa son capaces de proporcionar cuidados de manera más segura y eficaz a aquellos que sufren la enfermedad (Van der Werf et al., 2022).

Tras el cambio brusco de sus vidas, los cuidadores suelen sentirse solos y tienen dificultades para socializar debido a la falta de tiempo libre (Bilenchi et al., 2022; Oh & Kim, 2017). Se ven atrapados en la tarea de cuidar a sus seres queridos (Oh et al., 2021). Además, los cuidadores buscan apoyo entre pares para compartir experiencias y estrategias de afrontamiento que les ayuden a sobrellevar las diferentes situaciones cotidianas. Sin embargo, la disponibilidad de tiempo limita su capacidad para buscar apoyo social entre pares, incluso dentro de su propio entorno (Van der Werf et al., 2022). En particular, González de la Cuesta et al. (2021) muestra la necesidad de apoyo social con una calificación de 3,71 sobre 4, posicionándose entre las menos demandadas entre diferentes necesidades.

Todas estas necesidades no cubiertas pueden llevar al cuidador a enfrentarse a una serie de desafíos emocionales, como la desesperación, la ansiedad, la depresión, el miedo y el agotamiento. Como resultado, muchos cuidadores experimentan una pérdida de esperanza y significado en sus vidas, y sienten una fuerte necesidad de apoyo psicológico y espiritual (Bilenchi et al., 2022; Oh & Kim, 2017). En tiempos de crisis, los cuidadores buscan a alguien con quien hablar, pero no siempre están satisfechos con la ayuda que reciben. En particular, esta necesidad se identifica como insatisfecha en un 65,5% de los cuidadores de miembros con esclerosis múltiple (Mickens et al., 2018).

Se ha observado que cuando un adulto es diagnosticado con una enfermedad crónica, las ayudas más demandadas son la información y el apoyo social y práctico. Sin embargo, cuando el diagnóstico se da en niños, las necesidades del cuidador cambian. La investigación de Ghai et al. (2021) indica que la ayuda psicológica es la ayuda más demandada en estos casos, ya que los familiares necesitan apoyo emocional y psicológico para hacer frente a la situación. Por tanto, la necesidad informativa pasa a un segundo plano. Huang et al. (2009) concluyen que el apoyo social, en términos de apoyo emocional, es esencial para los cuidadores que atienden a pacientes infantiles

con enfermedades crónicas, y que aquellos que reciben más apoyo emocional presentan menos síntomas depresivos (González de la Cuesta et al., 2021).

Aunque esta revisión proporciona evidencia valiosa sobre las diversas necesidades de las familias cuidadoras con un miembro que padece de ELA, es posible que se hayan omitido otras necesidades debido a las limitaciones que surgieron durante la investigación. Algunas de estas limitaciones incluyen la exclusión de artículos cuyo texto completo no estaba disponible, así como la restricción de la búsqueda a las bases de datos PubMed, CINAHL y PsycINFO, lo que podría haber excluido información relevante de otras bases de datos. Así mismo, la búsqueda se limitó a artículos en inglés y español, lo que puede haber disminuido la cantidad total de resultados obtenidos. Además, cabe destacar que la autora de la revisión tiene un perfil novel, lo que podría haber influenciado en la selección de los estudios y la interpretación de los resultados.

Los resultados de este estudio ponen al descubierto necesidades significativas tanto en la investigación en enfermería, como en la formación y en la práctica. Para brindar un cuidado holístico más efectivo, es esencial que las enfermeras tengan una comprensión integral de la persona y su familia cuidadora, y una visión completa de la situación a la que se enfrentan. Para lograr esto, es crucial comprender las experiencias y circunstancias relevantes de las familias afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica, lo que puede lograrse mediante la investigación. Analizar cómo la ELA afecta a las familias y qué medidas de atención son efectivas durante todo el proceso de la enfermedad es esencial, dado que la enfermedad no sólo afecta al paciente, sino también a todas las personas que lo rodean. Es importante tener en cuenta que la mayoría de los estudios encontrados en la búsqueda tienen su origen fuera de España, de lo que se puede deducir que a futuro se requieran más investigaciones sobre este tema específico a nivel nacional.

También es fundamental realizar investigaciones y estudios que permitan la creación, aplicación y evaluación de intervenciones, estrategias de cuidado y protocolos de enfermería destinados a satisfacer las necesidades de los cuidadores informales. De esta forma, será posible realizar evaluaciones exhaustivas y continuas tanto del paciente como de su familia, lo que nos permitirá atender eficazmente sus necesidades en su conjunto. Para mejorar la calidad de vida de las personas con ELA y sus familias, es necesario un enfoque integral.

Una vez se hayan analizado todas las necesidades recopiladas, es importante procesar la información para capacitar, mediante planes formativos adecuados y actualizados, tanto a los profesionales sanitarios como a la sociedad en general. Es fundamental examinar cómo las familias experimentan la enfermedad, qué cuidados necesitan y qué tipo de educación se puede impartir para mejorar las estrategias de cuidado. Finalmente, para mantenerse actualizados, a la vez que se desarrolla un apoyo social, se pueden organizar talleres entre pares para compartir experiencias personales y aprender de manera conjunta. También es recomendable contar con alguien especializado en la enfermedad para proporcionar información específica, facilitar el trabajo de los cuidadores, y hacer de nexo de unión entre los sanitarios y las familias. En conclusión, es esencial

seguir investigando y compartiendo conocimientos para mejorar la atención a las familias afectadas por la ELA.

CONCLUSIÓN

Esta revisión ha dado una visión completa acerca de las necesidades de cuidado y atención que tienen en su día a día las familias cuidadoras con uno de sus miembros afectado por la ELA. Se han identificado diferentes necesidades, sin embargo, las de mayor incidencia han sido aquellas específicas de información y apoyo práctico, dejando en un segundo plano la necesidad de apoyo social, y la necesidad de apoyo psicológico, emocional y espiritual. Estos hallazgos ponen en relevancia la importancia de abordar estas necesidades específicas para mejorar la calidad de vida de las personas con ELA y su unidad familiar.

En resumen, si se logra satisfacer todas las necesidades de la familia cuidadora, se proporcionará una atención más integral al paciente, lo que influirá positivamente durante la evolución de la enfermedad. Asimismo, es importante destacar que las necesidades del cuidador suelen ser dinámicas, se adecuan al progreso de la enfermedad por lo que la investigación y la formación debe ser continuada y actualizada.

BIBLIOGRAFÍA

- Aktekin, M. R., & Uysal, H. (2020). Epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis. *Turkish journal of neurology*, 26(3), 187–196. <https://doi.org/10.4274/tnd.2020.45549>
- Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ARAEELA). (s.f.) *Aprende a vivir con ELA*. <https://www.araela.org/aprender-a-vivir-con-la-ela/>
- Asociación Española de Esclerosis Lateral amiotrófica (ADELA). (s.f.) *La enfermedad*. <https://adelaweb.org/la-ela/la-enfermedad/>
- Bermudo Fuenmayor, S., Requena Mullor, M. del M., Serrano Castro, P., Quiroga Subirana, P., López Palmero, S., & Parrón Carreño, T. (2021). *Comunicación terapéutica en la Esclerosis Lateral Amiotrófica: la enfermera gestora de casos al final de la vida*. *Index de enfermería*, 30(1–2), 55–58. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962021000100013
- Bilenchi, V. A., Banfi, P., Pagnini, F., & Volpato, E. (2022). Psychoeducational groups for people with Amyotrophic Lateral Sclerosis and their caregiver: a qualitative study. *Neurological sciences : official journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology*, 43(7), 4239–4255. <https://doi.org/10.1007/s10072-022-05930-2>
- Brotman, R. G., Moreno-Escobar, M. C., Joseph, J., & Pawar, G. (2022). *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32310611/>
- Camacho, A., Esteban, J., & Paradas, C. (2018). *Informe de la Fundación Del Cerebro sobre el impacto social de la esclerosis lateral amiotrófica y las enfermedades neuromusculares*. *Neurología (English Edition)*, 33(1), 35–46. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2015.02.003>
- Castro-Rodríguez, E., Azagra, R., Gómez-Batiste, X., & Povedano, M. (2021). La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) desde la Atención Primaria. Epidemiología y características clínico-asistenciales [Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) from the perspective of Primary Care. Epidemiology and clinical-care characteristics]. *Atención primaria*, 53(10). <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2021.102158>
- Chu, H. S., & Jang, H. Y. (2022). Exploring Unmet Information Needs of People with Parkinson's Disease and Their Families: Focusing on Information Sharing in an Online Patient Community. *International journal of environmental research and public health*, 19(5), 2521. <https://doi.org/10.3390/ijerph19052521>
- Chu, H. S., & Oh, J. (2020). Information Needs and Preferences of Family Caregivers of Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis. *The Journal of neuroscience nursing : journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, 52(5), 207–213. <https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000534>

- D'Alvano, G., Buonanno, D., Passaniti, C., De Stefano, M., Lavorgna, L., Tedeschi, G., Siciliano, M., & Trojsi, F. (2021). Support Needs and Interventions for Family Caregivers of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS): A Narrative Review with Report of Telemedicine Experiences at the Time of COVID-19 Pandemic. *Brain sciences*, 12(1), 49. <https://doi.org/10.3390/brainsci12010049>
- Fundación Luzón Unidos contra la ELA. (s.f.). *Fases de la ELA*. <https://fluzon.org/ela/fases-de-la-ela>
- Galvin, M., Carney, S., Corr, B., Mays, I., Pender, N., & Hardiman, O. (2018). Needs of informal caregivers across the caregiving course in amyotrophic lateral sclerosis: a qualitative analysis. *BMJ open*, 8(1), 1-10. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-018721>
- Ghai, S., Kasilingam, E., Lanzillo, R., Malenica, M., van Pesch, V., Burke, N. C., Carotenuto, A., & Maguire, R. (2021). Needs and Experiences of Children and Adolescents with Pediatric Multiple Sclerosis and Their Caregivers: A Systematic Review. *Children (Basel, Switzerland)*, 8(6), 445. <https://doi.org/10.3390/children8060445>
- González de la Cuesta, D., Expósito Sánchez, M. a. C., Hernández Fregenal, B., & Casanovas Marsal, J. O. (2021). Necesidades de los cuidadores de pacientes con enfermedad lateral amiotrófica: estudio piloto sobre una intervención multidisciplinar. *Revista científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 54, 38–45. <https://doi.org/10.1016/j.sedene.2020.09.001>
- Ho, R., Workman, M. J., Mathkar, P., Wu, K., Kim, K. J., O'Rourke, J. G., Kellogg, M., Montel, V., Banuelos, M. G., Arogundade, O. A., Diaz-Garcia, S., Oheb, D., Huang, S., Khrebtukova, I., Watson, L., Ravits, J., Taylor, K., Baloh, R. H., & Svendsen, C. N. (2021). Cross-Comparison of Human iPSC Motor Neuron Models of Familial and Sporadic ALS Reveals Early and Convergent Transcriptomic Disease Signatures. *Cell systems*, 12(2), 159–175. <https://doi.org/10.1016/j.cels.2020.10.010>
- Huang, C.-Y., Sousa, V. D., Perng, S.-J., Hwang, M.-Y., Tsai, C.-C., Huang, M.-H., & Yao, S.-Y. (2009). Stressors, social support, depressive symptoms and general health status of Taiwanese caregivers of persons with stroke or Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Nursing*, 18(4), 502–511. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02443.x>
- Masrori, P., & Van Damme, P. (2020). Amyotrophic lateral sclerosis: a clinical review. *European Journal of Neurology: The Official Journal of the European Federation of Neurological Societies*, 27(10), 1918–1929. <https://doi.org/10.1111/ene.14393>
- Mickens, M. N., Perrin, P. B., Aguayo, A., Rabago, B., Macías-Islas, M. A., & Arango-Lasprilla, J. C. (2018). Mediation Model of Multiple Sclerosis Impairments, Family Needs, and Caregiver Mental Health in Guadalajara, Mexico. *Behavioural neurology*, 2018. <https://doi.org/10.1155/2018/8929735>

- Oh, J., Kim, J. A., & Chu, M. S. (2021). Family Caregiver Suffering in Caring for Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis in Korea. *International journal of environmental research and public health*, 18(9), 4937. <https://doi.org/10.3390/ijerph18094937>
- Oh, J., & Kim, J. A. (2017). Supportive care needs of patients with amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease and their caregivers: A scoping review. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 26(23–24), 4129–4152. <https://doi-org.ezproxy.unav.es/10.1111/jocn.13945>
- Poppe, C., Schweikert, K., Krones, T., & Wangmo, T. (2022). Supportive needs of informal caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis in Switzerland: a qualitative study. *Palliative care and social practice*, 16. <https://doi.org/10.1177/26323524221077700>
- Salas, M. T., Psicólogo, C., Lacasta, A. D. E. L. A. M., Psicólogo, R., Saul, A. E. C. C., Esteban, M., & Carlos, P. H., Iii. (2022). *Fundela.es*. <https://www.fundela.es/FilesRepo/R/H/Z/J/aGrwSjfnEk-manualpsicologia.pdf>
- Sánchez-López, C. R., Perestelo-Pérez, L., Ramos-Pérez, C., López-Bastida, J., & Serrano-Aguilar, P. (2014). *Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica*. *Neurología (Barcelona, Spain)*, 29(1), 27–35. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2013.02.008>
- Sociedad Española de Neurología [SEN]. (2021). *Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica*. <https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link378.pdf>
- Sommers-Spijkerman, M., Rave, N., Kruitwagen-van Reenen, E., Visser-Meily, J. M. A., Kavanaugh, M. S., & Beelen, A. (2022). Parental and child adjustment to amyotrophic lateral sclerosis: transformations, struggles and needs. *BMC psychology*, 10(1), 72. <https://doi.org/10.1186/s40359-022-00780-1>
- Van der Werf, H. M., Luttik, M. L. A., de Boer, A., Roodbol, P. F., & Paans, W. (2022). Growing up with a Chronically Ill Family Member-The Impact on and Support Needs of Young Adult Carers: A Scoping Review. *International journal of environmental research and public health*, 19(2), 855. <https://doi.org/10.3390/ijerph19020855>

ANEXOS

Figura 1. Selección de artículos según el diagrama de PRISMA

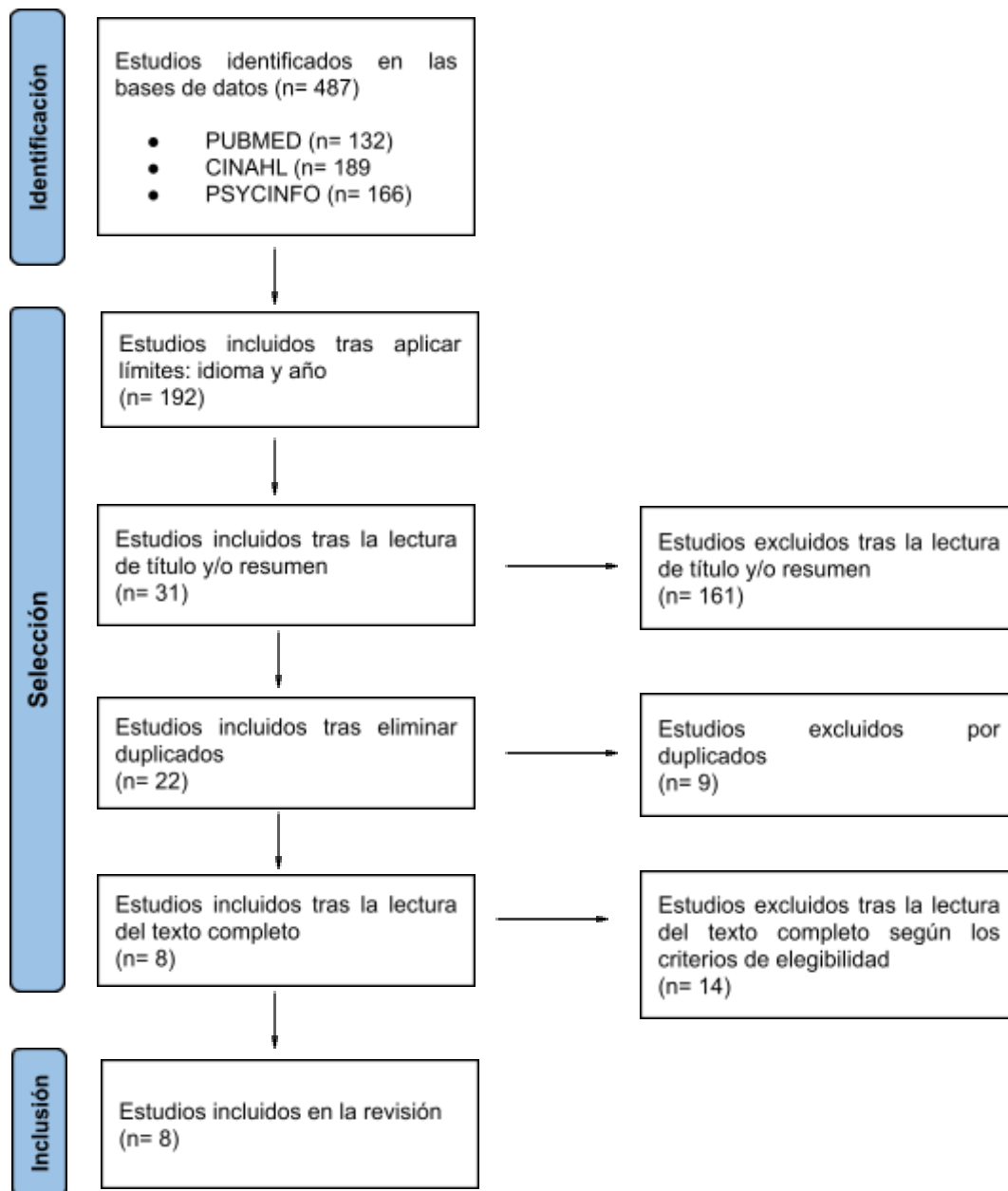


Tabla 1. Términos de búsqueda

POBLACIÓN		INTERVENCIÓN		SITUACIÓN
Family		Necessities		Amyotrophic Lateral Sclerosis
OR	AND	OR	AND	OR
Family [Mesh]		Necessities		Amyotrophic Lateral Sclerosis [Mesh]
Family		Necessity		Amyotrophic Lateral Sclerosis
Families		Demands		ALS
Relatives		Needs		
Cohabitants		Requirements		
Husband		Special needs		
Couples				

Tabla 2. Artículos seleccionados

Referencia/ País	Título	Objetivo	Metodología/Diseño	Población	Resultados
Bilenchi et al., 2022 Italia	Psychoeducation al groups for people with Amyotrophic Lateral Sclerosis and their caregiver: a qualitative study.	Describir la implementación de una intervención psicoeducativa estructurada en la Esclerosis Lateral Amiotrófica, identificando las necesidades tanto de los pacientes como de sus cuidadores.	<u>Diseño cualitativo exploratorio.</u> Entre diciembre de 2018 y julio de 2019, se realizaron dos grupos psicoeducativos para personas con ELA y sus cuidadores. Cada grupo se reunió en un total de nueve sesiones mensuales de 1 h y media/2 h cada una. Cada sesión grupal se grabó en audio y se transcribió palabra por palabra.	La muestra incluyó a 5 pacientes con ELA y 13 cuidadores.	El análisis de los encuentros permitió identificar seis temas principales en cuanto a las necesidades: <ul style="list-style-type: none"> • Consejos prácticos. • Explicación de la patología. • Reconocimiento de las emociones. • Adaptación de la patología. • Apoyo social: Familia y relaciones. • Intercambio: Necesidad de protegerse y econtrarse.
Chu & Oh, 2020 Corea del Sur	Information Needs and Preferences of Family Caregivers of Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis.	Explorar las necesidades de información y las fuentes preferidas de información de los cuidadores familiares coreanos de pacientes con ELA.	<u>Encuesta descriptiva</u> La recopilación de datos se inició en marzo de 2018 y se completó en diciembre de 2019. El cuestionario de 17 ítems se evaluó a través de la escala de Likert de 4 puntos. De 0 (no quiero saber nada) a 4 (quiero saber mucho).	Se reclutó una muestra de conveniencia de 108 cuidadores familiares.	Los ítems con mayores necesidades de información fueron: <ul style="list-style-type: none"> • Ensayos clínicos y atención en situaciones de emergencia. • Manejo de síntomas. • Atención emocional. • Recursos de apoyo.

Referencia/ País	Título	Objetivo	Metodología/Diseño	Población	Resultados
D'Alvano et al., 2021 Italia	Support Needs and Interventions for Family Caregivers of Patients with ALS: A Narrative Review with Report of Telemedicine Experiences at the Time of COVID-19 Pandemic.	Abordar las necesidades de apoyo y las intervenciones para mejorar el bienestar de los cuidadores de pacientes con ELA.	<u>Revisión narrativa</u> Se realizaron búsquedas en la literatura desde 2015 hasta junio de 2021 en PubMed, utilizando varios términos de búsqueda. Solo se incluyeron estudios escritos en inglés, artículos de revistas revisadas por pares y revisiones sistemáticas de alcance rápido y metanálisis. Se excluyeron editoriales y reportes de casos.	Entre 215 referencias derivadas de la búsqueda, 41 manuscritos fueron seleccionados de acuerdo a los criterios. En todos los estudios incluidos, los cuidadores eran familiares de los pacientes.	Las necesidades de los cuidadores de pacientes con ELA incluyen cuestiones: <ul style="list-style-type: none"> • Necesidades prácticas. • Necesidades informativas. • Apoyo social. • Apoyo emocional. • Necesidad de contacto entre pares.
Galvin et al., 2018 Irlanda	Needs of informal caregivers across the caregiving course in amyotrophic lateral sclerosis: a qualitative analysis.	Explorar las necesidades de los cuidadores informales de ELA a lo largo del curso de cuidado.	<u>Análisis cualitativo</u> A través de una pregunta abierta como parte de una entrevista semiestructurada, se preguntó a los cuidadores que les ayudaría en su rol.	Se reclutaron 24 cuidadores masculinos y 57 cuidadoras femeninas. Un total de 81 participantes.	El análisis temático identificó lo que les ayudaría en su función y las necesidades relacionadas con el/los: <ul style="list-style-type: none"> • Apoyo y asistencia externa. • Apoyo psicológico - emocional.

Referencia/ País	Título	Objetivo	Metodología/Diseño	Población	Resultados
Oh et al., 2021 Corea	Family Caregiver Suffering in Caring for Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis in Korea.	Explorar el significado y la esencia del sufrimiento del cuidador familiar.	<p><u>Estudio cualitativo fenomenológico descriptivo</u></p> <p>El análisis se llevó a cabo a través de las entrevistas, cada una con una duración de 40 minutos a 90 minutos.</p> <p>Se realizó a través de preguntas abiertas acerca de sus experiencias y necesidades de apoyo relacionadas con la enfermedad ELA.</p>	<p>Se incluyeron un total de 11 cuidadores; 6 hombres y 5 mujeres.</p> <p>Los participantes cumplían con las siguientes condiciones: brindar atención domiciliaria al paciente con ELA, ser familiar del paciente con ELA y tener 19 años o más.</p>	<p>Los cuidadores expresan una necesidad desesperada de:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Tratar de aceptar la situación. ● Apoyo social. ● Apoyo económico. ● Encontrar un mejor manejo de los síntomas.
Oh & Kim, 2017 Corea	Supportive care needs of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis/motor neuron disease and their caregivers: A scoping review.	Identificar las necesidades de atención de apoyo de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica y sus cuidadores.	<p><u>Revisión de alcance</u></p> <p>Se utilizaron las bases de datos MEDLINE, EMBASE y CINAHL para el período de enero de 2000 a julio de 2016.</p> <p>El método comprendió cinco etapas; identificación de la pregunta de investigación, identificación de estudios relevantes, selección de estudios, graficar los datos, y cotejar, resumir y reportar los resultados.</p>	<p>Se incluyeron un total de 37 artículos.</p> <p>Utilizando los siguientes criterios de inclusión: escrito en inglés únicamente, publicado en revistas revisadas por pares, al menos en parte de la investigación consideró la perspectiva de las necesidades de atención de apoyo de los pacientes con ELA o sus cuidadores.</p>	<p>Desde la perspectiva de los pacientes con ELA y sus cuidadores, existe una necesidad significativa de:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Necesidades prácticas. ● Necesidades informativas. ● Necesidades psicológicas. ● Necesidades emocionales.

Referencia/ País	Título	Objetivo	Metodología/Diseño	Población	Resultados
Poppe et al., 2022 Suiza	Supportive needs of informal caregivers of people with Amyotrophic Lateral Sclerosis in Switzerland: a qualitative study.	Explorar las necesidades de apoyo de los cuidadores informales de personas con ELA en Suiza.	<u>Diseño cualitativo.</u> Se realizaron entrevistas de 25 y 130 minutos. Cada participante fue entrevistado una vez. La guía de entrevista comprendía preguntas sobre las necesidades prácticas de apoyo durante el cuidado, las situaciones difíciles y el final de la vida.	La muestra estuvo compuesta por 9 cuidadores actuales, 14 cuidadores informales en duelo y 13 profesionales de la salud. Los cuidadores informales eran familiares de los pacientes.	Los cuidadores informales discutieron cuatro necesidades de apoyo: <ul style="list-style-type: none"> • Demanda administrativa. • Apoyo en el hogar. • Apoyo financiero. • Apoyo social y de otro tipo.
Sommers-Spijkerman et al., 2022 Netherlands	Parental and child adjustment to amyotrophic lateral sclerosis: struggles and needs.	Obtener una mejor comprensión de las experiencias, las luchas y las necesidades de apoyo de los padres y los niños en las familias que viven con ELA.	<u>Estudio cualitativo</u> De marzo de 2020 a noviembre de 2020 se realizaron 37 entrevistas a un total de 17 familias. La duración de las entrevistas osciló entre 10 y 81 minutos. Se llevó a cabo una entrevista con preguntas abiertas relacionadas acerca de la enfermedad, su impacto y sus necesidades.	Se incluyeron un total de 17 familias: <ul style="list-style-type: none"> • 8 padres (6 hombres y 2 mujeres) con ELA. • 13 padres sanos (3 hombres y 10 mujeres) • 15 niños (5 niños y 10 niñas). 	Se identificaron cuatro temas principales relacionados con: <ul style="list-style-type: none"> • Necesidad de apoyo emocional. • Necesidad de apoyo psicológico. • Necesidad de apoyo educativo. Asociaciones. • Necesidad de apoyo práctico.

¹ Abreviaturas: ELA: Esclerosis Lateral Amiotrófica
ALS: Amyotrophic Lateral Sclerosis