



Trabajo Fin de Grado

Estudio cualitativo de los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica, sobre sus expectativas, sentimientos y necesidad de cuidados ante la enfermedad.

Qualitative research in Amyotrophic Lateral Sclerosis patients, about their expectations, feelings and need for care facing the illness.

Autora

Claudia Adelantado Berges

Directora

María Teresa Fernández Rodrigo

Facultad de Ciencias de la Salud
2023

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS.....	2
RESUMEN.....	3
ABSTRACT.....	4
1. INTRODUCCIÓN	5
2. JUSTIFICACIÓN.....	7
3. OBJETIVOS.....	8
4. MATERIAL Y MÉTODOS.....	9
4.1. MARCO TEÓRICO/MAPA CONCEPTUAL	9
4.2. METODOLOGÍA.....	9
4.2.1. Revisión bibliográfica.....	9
4.2.2. Población de estudio.....	10
4.2.3. Selección y reclutamiento de los participantes.....	10
4.2.4. Fuentes de información.....	11
4.2.5. Análisis de los datos	11
4.2.6. Consideraciones éticas.....	12
4.2.7. Limitaciones del estudio.....	12
5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	13
5.1. Emociones y actitud frente a la enfermedad.	13
5.1.1. Proceso emocional y sentimientos desde el momento del diagnóstico hasta la actualidad.....	14
5.1.2. Elementos que condicionan el impacto emocional	15
5.2. Cómo influyen el aspecto económico, social, familiar y de amigos (red de apoyo).....	16
5.3. Atención sanitaria.	17
5.3.1. ¿Consideran de calidad esa atención?	17
5.3.2. Necesidad de formación y personal cualificado para abordar la enfermedad.....	18
5.4. Etapa final de la enfermedad y actitud frente a la muerte.....	19
7. CONCLUSIONES	21

8. BIBLIOGRAFÍA	22
9. ANEXOS	27
ANEXO 1	27
ANEXO 2	28
ANEXO 3	29
ANEXO 4	33

"Hago planes como si fuera a vivir cien años y vivo como si fuera a morir mañana".

Esteban Bullrich.

"Esfuerzo, ambición, tenacidad y espíritu de sacrificio".

Fundación Luzón.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, me gustaría agradecer todo el apoyo recibido por parte de mi tutora María Teresa Fernández Rodrigo, por animarme a la realización de este proyecto y por su disponibilidad ante las innumerables dudas surgidas.

A continuación, me llena de orgullo poder agradecer la participación de diez personas que padecen ELA, por perder parte de su tiempo en la entrevista, por aconsejarme con el trabajo y por la dedicación que han manifestado. Esas personas que me han demostrado que son unas luchadoras, que no se rinden y que pese a todo siguen teniendo ganas de vivir.

En especial, me gustaría dedicar unas palabras a una de las participantes, enferma de ELA y amiga mía. Ella desde el principio me ayudó a contactar con los participantes y me proporcionó todos los medios necesarios para que este proyecto saliera adelante.

Y por último a mis padres, que día a día han estado apoyándome y ayudándome en todo lo que he necesitado. En los momentos en los que creía que no me iba a dar tiempo o que este trabajo no iba a quedar bien, ellos me dieron fuerzas para no tirar la toalla.

Gracias a todos y cada uno de vosotros.

RESUMEN

Introducción: La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad neurodegenerativa con pérdida de la función de las motoneuronas y deterioro progresivo. Tiene un pronóstico de supervivencia de entre 2 y 5 años, y prevalece más en hombres mayores de 60 años. El 90% de los casos de ELA es esporádica o idiopática, y el 10% restante se transmite genéticamente. Puede aparecer como ELA bulbar o espinal, y no cuenta con un tratamiento específico para su curación. Las consecuencias de esta enfermedad provocan un extenso deterioro que los pacientes y sus familias tienen que asumir. Los sentimientos que provoca esta enfermedad y el proceso de adaptación, dependerá de diversos factores. Es importante conocer sus necesidades y sentimientos, para poder realizar una atención sanitaria y social de calidad.

Objetivo: Analizar cómo los factores económicos, sociales, familiares, de atención sanitaria o de personalidad, influyen en la vivencia de los pacientes que padecen ELA.

Metodología: Se diseñó un estudio observacional fenomenológico con metodología cualitativa. La población estudiada fueron pacientes enfermos de ELA. Para la actualización del tema se realizó una búsqueda bibliográfica en las principales bases de datos, y los datos del estudio fueron recogidos mediante la técnica de las "entrevistas semiestructuradas". Se extrajeron los temas y subtemas principales para el análisis de la información.

Resultados: La investigación fue orientada hacia el impacto emocional que genera la enfermedad, y cómo influían los aspectos económico, social, y la red de apoyo en los pacientes, así como sus opiniones sobre la calidad de la atención sanitaria y la forma de afrontar la etapa final de la enfermedad.

Conclusiones: La falta de recursos económicos, sociales y sanitarios, influyen notablemente en la manera de hacer frente a la enfermedad. Los sentimientos de cada paciente deben ser tenidos en cuenta para brindar un cuidado de calidad.

Palabras clave: "Esclerosis Lateral Amiotrófica", "tratamiento", "tipos", "diagnóstico", "ayudas sociales", "eutanasia".

ABSTRACT

Introduction: Amyotrophic Lateral Sclerosis is a neurodegenerative disease with loss of motor neuron function and progressive deterioration. It has a survival prognosis of between 2 and 5 years, and is more prevalent in men over 60 years. 90% of ALS cases are sporadic or idiopathic, and the remaining 10% are genetically transmitted. It may appear as bulbar or spinal ALS, and does not have a specific treatment for healing. The consequences of this disease cause extensive deterioration that patients and their families have to bear. The feelings caused by this disease and the process of adaptation will depend on various factors. It is important to know their needs and feelings, in order to provide quality health and social care.

Objective: Analyze how economic, social, family, health care, or personality factors influence the experience of ALS patients.

Methodology: A phenomenological observational study with qualitative methodology was designed. The population studied were patients with ALS. To update the topic, a bibliographic search was carried out in the main databases, and the data from the study were collected using the technique of "semi-structured interviews". The main themes and sub-themes for information analysis were extracted.

Results: The research was oriented towards the emotional impact that the disease generates, and how the economic, social, and support network influenced patients, as well as their views on the quality of health care and how to deal with the final stage of the disease.

Conclusions: Lack of economic, social and health resources have a significant impact on how to deal with the disease. The feelings of each patient should be taken into account to provide quality care.

Keywords: "Amyotrophic Lateral Sclerosis", "treatment", "types", "diagnostic", "social aid", "euthanasia".

1. INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Lateral Amiotrófica, también conocida como enfermedad de Lou Gehrig o de Charcot, es una enfermedad neurodegenerativa que provoca el deterioro progresivo y la pérdida de la función de las motoneuronas del cerebro y la médula espinal, llevando a la parálisis (1).

Fue descubierta por el padre de la neurología Dr. Jean-Martin Charcot. La palabra "Lateral" hace referencia a las áreas de la médula espinal donde los nervios envían señales a los músculos; "Esclerosis" equivale al endurecimiento de esta región; y "Amiotrófica" significa en griego "sin nutrición muscular", lo que conduce a la atrofia muscular (1, 2).

Afecta a 31.700 personas aproximadamente en España, con un pronóstico de supervivencia de entre 2 y 5 años. Tiene una prevalencia mundial de 5 en 100.000, y una incidencia de 1,7 por 100.000. La ELA prevalece más en hombres de raza blanca de 60 años o más, de origen no hispano (1, 2, 3).

En cuanto a la patogénesis, se pueden distinguir neuronas motoras superiores, las cuales se encuentran en la corteza motora, e inferiores, localizadas en la médula espinal y el troncoencéfalo. Hay diferentes fenotipos y causas las que provocan la enfermedad, entre las que se encuentran las mutaciones genéticas (1, 4, 5).

Algunos factores de riesgo que más influyen en su desarrollo son los antecedentes familiares, el fútbol, el manejo de productos químicos, contacto con cianotoxinas, traumatismos, o exposición a campos electromagnéticos, aunque no hay una causalidad clara (1, 2, 6).

Aproximadamente el 10% de los casos de ELA se transmite genéticamente, y se denomina ELA familiar. La ELA esporádica o idiopática, se asocia al 90% de los casos (1, 5).

De acuerdo a la zona de aparición inicial, se distinguen la ELA bulbar y espinal. Un tercio de los pacientes presentan ELA bulbar, cuyo inicio se da en los músculos del habla, masticación y deglución. Está asociado a compromiso cognitivo y expresión emocional alterada. La ELA espinal o medular es la más común y tienen una supervivencia más elevada. Su inicio se da en las

extremidades con debilidad bilateral, aunque sus funciones mentales superiores se mantienen intactas (1, 5).

La ELA suele diagnosticarse en el plazo de un año desde la aparición de los síntomas. El diagnóstico consiste en la exclusión de otras afecciones, ya que no existe una prueba diagnóstica específica, a través de exámenes clínicos, estudios de electromiografía, y pruebas de laboratorio (1, 7).

No cuenta con un tratamiento específico que permita su curación, pero son muchas las opciones terapéuticas que mejoran los síntomas. El principal objetivo es prolongar la supervivencia y mejorar la calidad de vida, gracias al único medicamento aprobado, el Riluzol. En pacientes con insuficiencia respiratoria, se recomienda la ventilación no invasiva (BiPAP). También es importante adaptar el tipo y forma de alimentación a las dificultades, llegando incluso a la gastrostomía percutánea (8, 9, 10).

2. JUSTIFICACIÓN

Las dimensiones más relevantes que se relacionan con la calidad de vida de los pacientes son el funcionamiento social, físico y cognitivo, el bienestar emocional, la movilidad y el cuidado personal (11, 12).

El motivo de elección de este tema es porque una persona importante para mí padece ELA. Además, es evidente que se trata de una enfermedad que no tiene la visibilidad suficiente, se necesita más investigación para el avance de los estudios. También me parece una enfermedad muy dura y a la que, en muchas ocasiones, no se le da la importancia que merece el impacto emocional (13).

Estos pacientes reivindican una vida digna, atención domiciliaria de calidad, especialización de profesionales, incremento de recursos en la sanidad pública y una agilización del proceso de aprobación de la Ley de la dependencia entre otros. También buscan dar visibilidad a la enfermedad por medio de eventos (14).

Desde el punto de vista del cuidado enfermero, es de gran importancia conocer cuáles son sus sentimientos y necesidad de cuidados profesionales para una mejor adaptación, aceptación y bienestar de estas personas.

3. OBJETIVOS

OBJETIVO PRINCIPAL:

Analizar cómo influyen en la vivencia de la enfermedad, los factores económicos, sociales, familiares, de atención sanitaria y los rasgos de personalidad de los pacientes que padecen ELA.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Identificar cuales son los factores modificables sobre los que podemos intervenir los enfermeros como cuidadores, para mejorar su calidad de vida.
- Analizar cuál es el impacto emocional de la enfermedad en los pacientes con ELA.
- Contribuir a dar visibilidad a las vivencias personales de los pacientes con ELA.

4. MATERIAL Y MÉTODOS

4.1. MARCO TEÓRICO/MAPA CONCEPTUAL

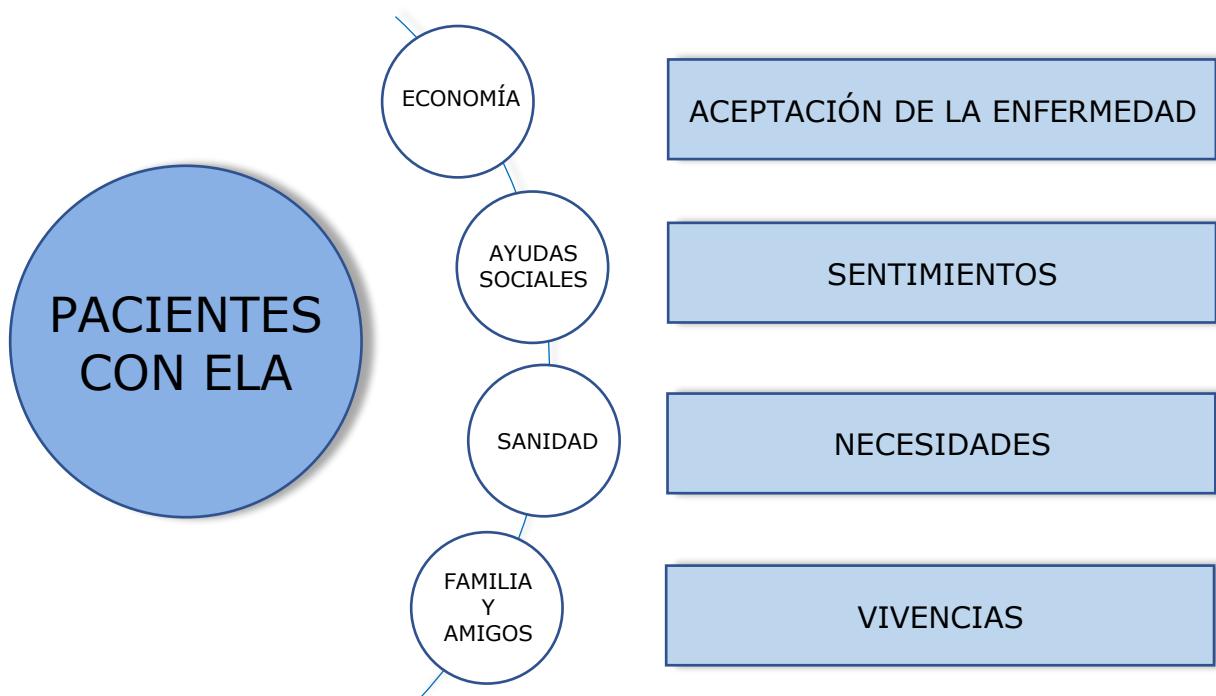


Gráfico 1. Factores analizados en la investigación.

4.2. METODOLOGÍA

El desarrollo del trabajo corresponde a un estudio observacional fenomenológico con metodología cualitativa.

4.2.1. Revisión bibliográfica

Para la actualización y fundamento teórico del tema, se han utilizado plataformas digitales y otras páginas web con gran rigor científico. Las palabras clave empleadas han sido: Esclerosis Lateral Amiotrófica, tratamiento, tipos, diagnóstico, ayudas sociales y eutanasia entre otras.

Respecto a los criterios de inclusión, he seleccionado los artículos que han aportado información para un conocimiento más amplio de la ELA. Por otro lado, los criterios de exclusión utilizados han sido artículos de los últimos 10 años, que tengan texto completo, y que estén en español o inglés.

Esta búsqueda de artículos se ve reflejada en la siguiente tabla de metodología, además de verse en la bibliografía representada al final del trabajo (Tabla 1).

FUENTE	ARTÍCULOS	ARTÍCULOS
	CONSULTADOS	SELECCIONADOS
Pubmed	11	6
Scielo	7	3
Science Direct	23	7
Google Académico	17	8

Tabla 1. Resumen búsqueda bibliográfica

4.2.2. Población de estudio

Basándonos en los principios de la investigación cualitativa y según autores como Marshall o Crouch, la elección de los participantes debe responder a la necesidad de conocer en profundidad la realidad investigada (15, 16).

Por lo tanto, la población objeto de estudio fueron pacientes diagnosticados de ELA, mayores de edad y con un nivel cognitivo adecuado, para alcanzar los objetivos de la investigación.

4.2.3. Selección y reclutamiento de los participantes

Según Patton, los casos deben aportar la mayor riqueza de información posible para su estudio en profundidad. Por lo tanto, la mayoría de los participantes pertenecían a ARAELA (Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica), y otros de forma libre. Se trata de un muestreo de conveniencia donde se busca obtener la mejor información en el menor tiempo posible (17).

Para el reclutamiento de los participantes se utilizó el método de “bola de nieve” comenzando con una persona que pertenecía a la asociación, que facilitó el contacto con otros miembros (17).

En la metodología cualitativa, se debe realizar una elección adecuada de los participantes más que considerar una muestra numerosa, ya que no se pretende realizar una inferencia estadística sino ser capaces de recoger una información subjetiva. Para definir la población participante, se estableció el principio de “saturación de datos” (15, 16, 17).

Según este criterio, se continuó añadiendo participantes a la población de estudio hasta que las respuestas se repitieron en cada nueva entrevista. La población de estudio la formaron diez enfermos de ELA (18).

4.2.4. Fuentes de información

Los datos se recogieron mediante una entrevista semiestructurada. Las preguntas de la entrevista, aunque seguían un guión, fueron abiertas y en el transcurso de la entrevista se pudieron introducir nuevos aspectos. Algunas se realizaron en el domicilio del participante, otras en la Asociación, y otras de forma online, y tuvieron una duración aproximada de una hora.

La entrevista y los temas tratados se refirieron al periodo de tiempo desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el momento actual. Los datos se recogieron durante los meses de febrero, marzo y abril.

4.2.5. Análisis de los datos

Una vez realizadas las entrevistas en profundidad, se grabó en voz cada entrevista, y posteriormente se transcribieron como material de trabajo.

Para el análisis de los testimonios, se localizaron los temas principales y subtemas en base a los objetivos definidos. Se subrayó la información más relevante, y se comparó entre los diferentes participantes. Se añadieron citas textuales, y se analizaron los datos para generar los resultados.

Se identificaron a los voluntarios como participante 1 (P1), participante 2 (P2)…, y así sucesivamente.

4.2.6. Consideraciones éticas

El presente estudio siguió en su planteamiento y realización las normas éticas indicadas en la Declaración de Helsinki y sus posteriores modificaciones (19).

Los datos recogidos se mantuvieron segregados de los datos identificativos, con arreglo a lo establecido en la “Ley Orgánica 15/1999, de 23 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal”, manteniendo en todo momento las normas de buena práctica clínica (20).

Se respetó la voluntariedad y confidencialidad de los participantes, codificando las identidades para no poder ser identificados. Se solicitó el permiso a ARAELA y la firma del consentimiento informado (Anexos 2 y 3).

Así mismo, se solicitó evaluación al Comité de Ética de Aragón (CEICA). Se presentó una memoria de proyecto, que fue aprobada el 8 de marzo de 2023 mediante el Informe de Dictamen Favorable con C.I. PI23/067 (Anexo 1).

En cuanto al beneficio sobre los participantes, se considera que el balance será positivo. Tuvieron la oportunidad de expresarse y sentirse escuchados, y es una manera de dar voz a problemas sociales, económicos y sanitarios, para poder emprender una mejora.

4.2.7. Limitaciones del estudio

La credibilidad de una investigación cualitativa se basa en la transferibilidad y reflexividad. Es un procedimiento que trata la experiencia humana en su complejidad, nunca se deja de encontrar información nueva y relevante, por lo que no habría punto de saturación como señala Denzin (21).

Según Mayan, el investigador debe seguir indagando hasta que considere que puede decir algo novedoso sobre el tema que está tratando. Esto no será todo lo que tiene para decir, pero podrá estimar terminada su investigación cuando logre plasmar algo relevante o problematizador (21).

El estado en el que se encuentra el paciente es una de las limitaciones para concertar la cita para la entrevista, al igual que el tiempo del que disponen y la necesidad de desplazamiento de los voluntarios.

5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Los temas y subtemas abordados que resultaron significativos en las entrevistas de los participantes se encuentran definidos en el Gráfico 2. El desarrollo de los resultados seguirá este esquema de exposición.

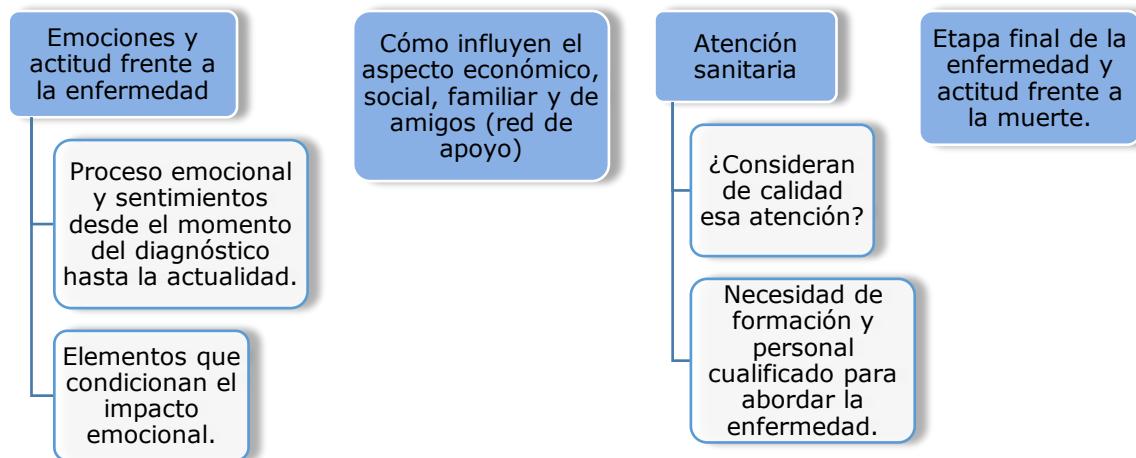


Gráfico 2. Agrupación de temas y subtemas.

El estudio se realizó sobre diez participantes, de los cuales tres eran mujeres y siete hombres. La media de edad de los participantes fue aproximadamente 50 años.

5.1. Emociones y actitud frente a la enfermedad.

Es muy importante la actitud que toman los pacientes a la hora de afrontar la enfermedad. Una de las preguntas de la entrevista fue: ¿qué visión tienes de la enfermedad?, ¿cómo la definirías con tus propias palabras? Las respuestas fueron muy similares, un número elevado de participantes respondieron que era “*una enfermedad muy cruel*”.

Algunos otros adjetivos que atribuyeron a la ELA fueron que es una enfermedad “*complicada, mala, infrahumana, una enfermedad fantasma, muy agresiva, limitativa, frustrante, una apisonadora, lenta e inexorable*

Tres de los participantes expresaron de forma similar sus impresiones y sentimientos con respecto a la enfermedad:

“*te va dejando encerrada en tu propio cuerpo*” (P1),

"tu mente se queda prisionera en tu cuerpo inerte" (P5),

"es estar encerrada en un cuerpo que no te hace caso" (P7).

Existe variabilidad en la intensidad con la que se vive la enfermedad y su aceptación:

"es lo peor que te puede pasar, sabes que es mortal y vas notando que cada día te mueres un poco y que el día siguiente será peor" (P4).

Al analizar las respuestas obtenidas, se comprende la diferente forma de enfrentarse a la enfermedad y dificultades de la vida. Así resultó sorprendente el comentario de un participante varón que lo tomaba como "un reto":

"que ella no se imponga a mí, sino que yo sea quien me imponga a ella"
(P9).

Una frase que me conmocionó fue: *"Tener ELA es tener a la persona que quieras a un milímetro de ti, y no poder tocarla, besarla o decirle un te quiero"*. Así la definía el participante 5.

5.1.1. Proceso emocional y sentimientos desde el momento del diagnóstico hasta la actualidad.

El análisis de los discursos de los participantes, mostró que existe una relación entre el tiempo de evolución de la enfermedad desde el diagnóstico y los sentimientos y actitudes frente a la enfermedad. De esta forma, las personas que son conocedoras de su enfermedad desde hace poco tiempo, suelen afrontarla con miedo, resignación, incertidumbre hacia lo desconocido y hacia el futuro, y con los sentimientos a flor de piel.

La actitud y sentimientos a medida que evoluciona y progresan la enfermedad, son comparados por uno de los participantes mediante dos símiles:

"son unas escaleras descendentes, estás arriba, aún falta mucho para bajar, y poco a poco vas descendiendo y te vas dando cuenta",

"es como el boxeo, ya tengo bastantes golpes y ya te cuesta levantarte un poco de la lona" (P4).

Por otro lado, los participantes que llevan más años diagnosticados referían que están optimistas, que lo tienen asumido, y que es cuestión de tiempo y adaptación al continuo cambio. Se enfrentan a la enfermedad generalmente desde un buen estado de ánimo, felices, y siempre desde el humor y las ganas de vivir.

Coincidieron la gran mayoría que es fundamental "vivir el aquí y el ahora", aunque muchos de ellos en el momento del diagnóstico sus sentimientos eran diferentes. A algunos les costó asumirlo, fue un golpe muy fuerte, y tuvieron emociones de congoja, enfado e injusticia, y se mostraron reacios a creérselo. Dos de ellos en cambio sintieron alivio al conocer el diagnóstico, ya que llevaban tiempo sin saber lo que realmente les ocurría.

Por último, creo que es importante destacar ideas clave de algunos participantes:

"eres la misma persona, la misma esencia, te diviertes igual, puedes dar igual, puedes recibir" (P1),

"asumo lo que puedo hacer y disfruto de lo que puedo" (P9),

"gracias a la traqueotomía, además de tener vida, vencí a la ELA" (P5).

5.1.2. Elementos que condicionan el impacto emocional

En este aspecto, hubo emociones muy diversas. Dos de ellos coincidieron en que les afecta mucho ver a su familia sufrir (P7, P9); a otros dos participantes por otro lado les reconforta sentir tanto cariño y entrega de la gente que les rodea (P6, P10).

Dos participantes destacaron el impacto ante la pérdida de la voz, incluso uno de ellos dijo:

"tus cuidadores tienen que aprender a leerte la mente prácticamente" (P5).

A otro afectado le conmovía el hecho de depender de alguien, *"no poder hacer cosas y saber que ya no las vas a poder hacer"* (P3), y ver morir a compañeros.

Finalmente, una única participante comentó que le impacta mirarse al espejo y ver su cuerpo cambiar:

"sientes vacío, no puedes acariciar, dar abrazos" (P1).

Las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica tienen mayor riesgo de suicidio, con un riesgo relativo de seis veces superior que en la población general. Mayormente se da en la etapa próxima al diagnóstico debido a la sintomatología invalidante, por eso es muy importante una prevención precoz efectiva evaluando la expresión de desesperación (22).

5.2. Cómo influyen el aspecto económico, social, familiar y de amigos (red de apoyo).

Respecto a las ayudas económicas y sociales, los enfermos de ELA luchan por que en cuanto se sepa el diagnóstico, ya se reconozca un grado de dependencia. La ELA es una enfermedad que avanza rápido, y reclaman que tardan mucho tiempo en que una persona les valore.

Las ayudas son muy limitadas e insuficientes, la mayoría de pacientes no pueden asumir todos los gastos que conlleva, entre otros fisioterapeutas, cuidadores, logopetas, terapeutas ocupacionales... Cabe destacar la ayuda que reciben de las asociaciones, que a través de un copago pueden favorecerse de distintas sesiones de especialistas. También les ayudan con el préstamo de recursos técnicos, teniendo en cuenta que son aparatos indispensables y caros de asumir.

Todos los participantes insisten en que son pacientes que salen prácticamente gratis a la Seguridad Social, ya que los cuidados son en sus casas y pagados por ellos. Definen a la ELA como una enfermedad de ricos y clasista.

El Gobierno aprobó la Ley ELA el pasado mes de marzo de 2022, pero su entrada en vigor ha sido bloqueada. Los enfermos de ELA no pueden afrontar el coste económico de la enfermedad, por lo que con esta ley reclaman cuatro puntos: que se reconozca el 33% de grado de discapacidad desde el momento del diagnóstico, la atención preferente para que cuenten con recursos técnicos y humanos especializados, la posibilidad de acceder al bono social eléctrico en casos que necesiten ventilación mecánica, y un servicio

domiciliario que garantice la atención fisioterapéutica y especializada las 24 horas del día (23).

Considero importante destacar un mensaje final que aportó el participante 6:

"nosotros estamos pidiendo o reivindicando una vida digna. Como sociedad, si permitimos que solamente una persona decida irse de este mundo porque es una carga económica para su familia, tenemos un problema. Estamos poniendo en duda el derecho más importante de las personas, que es el derecho a la vida, a una vida digna".

Para que esto no ocurra debido a la falta de ayudas económicas o sociales, es fundamental la correcta intervención de trabajo social, para favorecer el desarrollo de redes de apoyo, implicarse con profesionales de otras disciplinas, y defender los intereses del paciente y su familia (24).

Relacionado con el aspecto familiar y de amigos, la mayoría se sienten apoyados por ellos. Manifiestan el orgullo y agradecimiento por volcarse con la ELA, aunque reconocen que el mundo no se para y la gente sigue teniendo su vida. Con esta enfermedad se dan cuentan de quién realmente está a su lado, ya que, en algunos casos, ya sea por desconocimiento, porque no se quieren implicar o porque no saben cómo afrontar la situación, no muestran ese apoyo tan necesario.

Ellos tratan de que los vean fuertes para que los de su alrededor no se hundan, y coinciden en que es fundamental sentirse apoyados y queridos por la gente que les rodea para poder afrontar la enfermedad de una mejor forma.

5.3. Atención sanitaria.

5.3.1. ¿Consideran de calidad esa atención?

Generalmente todos los participantes consideran que el personal sanitario cuenta con poca formación especializada para abordar esta enfermedad.

Algunos manifiestan su desencanto con el trato que reciben por parte de los profesionales, que deberían ser más sensibles y empáticos; y otros están

contentos, dicen que son muy amables, atentos y abiertos, aunque todos coinciden en la falta de preparación.

Varios insisten en la necesidad de que se permita la presencia del cuidador o familiar, ya que él conoce sus necesidades. Cada uno de los pacientes es diferente, ninguno tiene la misma evolución:

"Lo que sirve para uno, puede no valer para otro",

"la atención sanitaria es de calidad cuando te atiende personal cualificado y con experiencia en ELA" (P5).

La Unidad de ELA de Aragón fue creada hace un año, y en ella trabaja un equipo multidisciplinar que les ofrece un seguimiento y una continuidad de cuidados por parte de todos los especialistas. Con esta unidad están muy contentos, aunque al ser relativamente nueva, necesitaría alguna modificación.

5.3.2. Necesidad de formación y personal cualificado para abordar la enfermedad.

Para ellos, la presencia de personal cualificado es de vital importancia. Reclaman más investigación, conocimiento, formación y sensibilización. También la existencia de más ayudas, como la preparación de habitaciones en algunas residencias, o pisos tutelados con enfermeras especialistas.

La presencia de una enfermera formada además en el centro de salud donde haya algún paciente con ELA sería esencial, y también hacer hincapié en la enseñanza de fisioterapia respiratoria y el uso del asistente de tos.

Crean que sería fundamental la coordinación con alguna asociación, y la impartición de charlas de enfermos a profesionales o estudiantes.

Gran cantidad de artículos científicos coinciden en la necesidad de unos equipos multidisciplinarios que aborden la ELA de una manera eficaz. Sus objetivos son optimizar la atención médica, facilitar la comunicación entre los miembros del equipo, y mejorar la calidad asistencial (25).

5.4. Etapa final de la enfermedad y actitud frente a la muerte.

Esta es una pregunta muy personal y controvertida. Todos los participantes hablaron abiertamente de este tema, y pude observar que hay diversidad de respuestas ante la manera de afrontar el tramo final de la enfermedad y la muerte.

La mitad de participantes admitieron que no piensan en lo que está por llegar, tratan de disfrutar el presente y afrontan la enfermedad positivamente. Algunos dicen estar preparados para el tramo final, pero en su gran mayoría no.

"Estoy preparado para recuperarme, no para el tramo final de la enfermedad" (P3).

La mayoría de participantes, respondieron que no le tienen miedo a la muerte, que no les asusta ya que es algo natural, están preparados y asumen la vida como viene.

"Esta enfermedad te pone cara a cara con la muerte, la vida nos ha dado una prórroga, y el tiempo que esté aquí, que merezca la pena" (P6).

Otros en cambio tenían muchas ganas de vivir, se sentían con fuerzas para vivir muchos años más, y no les apetece morir, les da miedo o rabia dejar de existir ya que es dejar de sentir.

Tres de los participantes manifestaron que no se quieren realizar la traqueotomía porque no quieren sufrir. También reconocen que hasta que no llegue ese momento, no sabrán realmente lo que decidirán.

Las decisiones de los pacientes con respecto a las intervenciones al final de la vida, deben ser respetadas por los profesionales siempre que sean legales. El abordaje desde etapas tempranas se realiza debido a que el paciente puede encontrarse incapacitado para dar su consentimiento informado con el avance de la enfermedad, y porque puede presentar cierto grado de deterioro cognitivo (22).

La Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia en España entró en vigor el 25 de junio de 2021. Este manejo clínico debe ir dirigido a maximizar la calidad de vida paliando la angustia física, psicosocial y existencial. No abandonar, ponerse al servicio del otro, conocer su voluntad, y ayudarlos a no sufrir es el deber que tenemos como profesionales (22, 26, 27).

7. CONCLUSIONES

- La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad que afecta a un número reducido de personas, pero no por ello hay que privarles de una vida digna. Se ha dado visibilidad a los problemas a los que se enfrentan estos pacientes, y los escasos recursos tanto económicos, sociales como sanitarios que tienen a su alcance.
- Es fundamental abordar la ELA desde una perspectiva psicosocial, no perder de vista los sentimientos que tienen estos pacientes, y desde el trabajo de un equipo multidisciplinar, ayudar y fomentar las ayudas y el cuidado profesional de calidad. Los sentimientos y la forma de asumir y vivir la enfermedad está relacionado principalmente por la actitud de la red de apoyo. Este factor es el más valorado por las personas con ELA consultadas.
- La personalidad es otro factor que influye en la manera de afrontar la enfermedad. En general, todos coinciden en que el humor y la conservación de un buen estado de ánimo son necesarios para la adaptación al cambio.
- La formación de los profesionales sanitarios sobre los cuidados de la ELA, es una reivindicación de todos ellos que debe ser tenida en cuenta por los docentes y gestores de la sanidad.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Hulisz, D. (2018). Amyotrophic lateral sclerosis: disease state overview. *The American Journal of Managed Care*, 24(15 Suppl), S320-S326. Disponible en: <https://www.ajmc.com/view/amyotrophic-lateral-sclerosis-disease-state-overview>
2. Oskarsson, B., Gendron, T. F., Staff, N. P. (2018). Amyotrophic Lateral Sclerosis: An update for 2018. *Mayo Clinic Proceedings*. Mayo Clinic, 93(11), 1617–1628. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30401437/>
3. Enfermedades crónicas diagnosticadas por sexo y edad. Población de 6 y más años con discapacidad. (s/f). INE. Recuperado el 6 de abril de 2023. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?tpx=51641>
4. Zapata-Zapata, C. H., Franco-Dáger, E., Solano-Atehortúa, J. M., Ahunca-Velásquez, L. F. (2016). Esclerosis lateral amiotrófica: actualización. *IATREIA*, 29(2), 194–205. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-07932016000200008&lang=es
5. Grad, L. I., Rouleau, G. A., Ravits, J., Cashman, N. R. (2017). Clinical spectrum of Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS). *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, 7(8), a024117. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5538408/>
6. Serra Ruiz, M., Serra Valdés, M. Á. (2019). Sobrevida en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica. *Revista habanera de ciencias médicas*, 18(4), 607–623. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2019000400607&lang=es
7. Wang, M.-D., Little, J., Gomes, J., Cashman, N. R., Krewski, D. (2017). Identification of risk factors associated with onset and progression of Amyotrophic Lateral Sclerosis using systematic review and meta-analysis. *Neurotoxicology*, 61, 101–130. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27377857/>

8. Quarracino, C., Rey, R. C., Rodríguez, G. E. (2014). Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA): seguimiento y tratamiento. *Neurología argentina*, 6(2), 91–95. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1853002814000330>
9. Majmudar, S., Wu, J., Paganoni, S. (2014). Rehabilitation in amyotrophic lateral sclerosis: why it matters: ALS Rehabilitation. *Muscle & Nerve*, 50(1), 4–13. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4433000/>
10. López Gómez, J. J., Ballesteros Pomar, M. a. D., Vázquez Sánchez, F., Vidal Casariego, A., Calleja Fernández, A., Cano Rodríguez, I. (2011). Efecto del soporte nutricional sobre la supervivencia en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica. *Nutricion hospitalaria: órgano oficial de la Sociedad Espanola de Nutricion Parenteral y Enteral*, 26(3), 515–521. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112011000300013&lang=es
11. Sanabria, M. F. (2010). Esclerosis Lateral Amiotrófica. *Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica*, 67(591), 89–92. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=28607>
12. 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. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485313000534>
13. 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. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485315000341>

14. Nos sumamos a las reivindicaciones de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y pedimos más recursos. (s/f). Equomadrid.org. Recuperado el 6 de abril de 2023. Disponible en: <https://equomadrid.org/nos-sumamos-a-las-reivindicaciones-de-las-personas-con-esclerosis-lateral-amiotrofica-y-pedimos-mas-inversion-e-investigacion/>
15. Marshall M. Sampling for qualitative research. Fam Pract 1996; 13(6):522-525. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9023528/>
16. Crouch M, McKenzie H. The logic of small samples in interview-based qualitative research. Social Science Information 2006; 45(4):483-499. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0539018406069584>
17. Patton M. Qualitative research and evaluation methods. 3a. Ed. Thousand Oaks: Sage Publications; 2002. Disponible en: <https://aulasvirtuales.files.wordpress.com/2014/02/qualitative-research-evaluation-methods-by-michael-patton.pdf>
18. Morse J, Barret M, Mayan M et al. Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. Int J Qual Meth [Internet]. 2002; (2): [19 pp.]. Disponible en: <http://www.ualberta.ca/ijqm>
19. Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. (s/f). Wma.net. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
20. BOE-A-1999-23750 Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. (s/f). Boe.es. Recuperado el 27 de abril de 2023. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1999-23750>
21. Martínez-Salgado C, El buceo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. Ciênc & Saúde Coletiva [Internet]. 2012;17(3):613-619. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63023334008>

22. Alejos, M., Vázquez-Bourgon, J., Santurtún, M., Riancho, J., Santurtún, A. (2020). ¿Existe mayor riesgo de suicidio en pacientes diagnosticados de una enfermedad neurológica? *Neurología (English Edition)*, 38(1), 42–48. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485320301298>
23. Rodríguez, G. (2022, mayo 22). Miles de pacientes de ELA, desesperados por una ley que no llega: "Siguen muriendo porque no tienen dinero para los cuidados". 20minutos. <https://www.20minutos.es/noticia/4997329/0/miles-de-pacientes-de-ela-desesperados-por-una-ley-que-no-llega-siguen-muriendo-porque-no-tienen-dinero-para-los-cuidados/>
24. Pico Blanco, M. Proceso de intervención del trabajador social sanitario de neurología con pacientes diagnosticados de Esclerosis Lateral Amiotrófica. (s/f). Trabajo de fin de grado. Uva.es. Recuperado el 6 de abril de 2023. Disponible en: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/26766/TFG-G2521.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
25. Güell, M. R., Antón, A., Rojas-García, R., Puy, C., Pradas, J., en representación de todo el grupo interdisciplinario. (2013). Atención integral a pacientes con esclerosis lateral amiotrófica: un modelo asistencial. *Archivos de Bronconeumología*, 49(12), 529–533. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0300289613000562>
26. Busquet-Duran, X., Martínez-Losada, E., Bosch de la Rosa, O., Torán-Monserrat, P. (2022). La ayuda a morir y la mala conciencia, o por qué no puedo estar en contra de la eutanasia. *Atención primaria*, 54(6), 102304. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656722000245>
27. Martínez-León, M., Feijoo Velaz, J., Queipo Burón, D., Martínez-León, C. (2022). Estudio médico legal de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia en España en comparación con el resto de los países que regulan la eutanasia y/o el suicidio asistido. *Revista española de*

medicina legal, 48(4), 166–174. Disponible en:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S037747322000037>

9. ANEXOS

ANEXO 1



Departamento de Sanidad

Informe Dictamen Favorable Trabajos académicos

C.I. PI23/067

8 de marzo de 2023

Dña. María González Hinjos, Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)

CERTIFICA

1º. Que el CEIC Aragón (CEICA) en su reunión del día 08/03/2023, Acta N° 05/2023 ha evaluado la propuesta del Trabajo:

Título: Estudio cualitativo de los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica, sobre sus expectativas, sentimientos y necesidad de cuidados ante la enfermedad.

Alumna: Claudia Adelantado Berges

Tutora: María Teresa Fernández Rodrigo

Versión protocolo: V 2.0 de 27/02/2023

Versión documento de información y consentimiento: V 2.0 de 28/02/2023

2º. Considera que

- El proyecto se plantea siguiendo los requisitos de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica y los principios éticos aplicables.
- El Tutor/Director garantiza la confidencialidad de la información, la obtención de los consentimientos informados y el adecuado tratamiento de los datos, en cumplimiento de la legislación vigente y la correcta utilización de los recursos materiales necesarios para su realización.

3º. Por lo que este CEIC emite **DICTAMEN FAVORABLE a la realización del proyecto.**

Lo que firmo en Zaragoza

GONZALEZ Firmado digitalmente
HINJOS MARIA por GONZALEZ HINJOS
DNI 03857456B - MARIA - DNI 03857456B
Fecha: 2023.03.10
13:10:01 +01'00'

Maria González Hinjos
Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)

Página 1 de 1

Tel. 976 71 5836 Fax. 976 71 55 54 Correo electrónico mgonzalezh.ceic@aragon.es

Informe Dictamen Favorable del CEICA.

ANEXO 2

AUTORIZACIÓN DEL RESPONSABLE DE LA ASOCIACIÓN ARAELA

D./Dña. Jorge Murillo Seral, presidente de la asociación ARAELA, con DNI/NIF 17763003B, AUTORIZO a:

D./Dña. Claudia Adelantado Berges, con DNI/NIF 25201725G, a la realización de entrevistas a enfermos de ELA, de forma voluntaria y con su consentimiento informado, en las instalaciones de la Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica.

En Zaragoza, a 10 de febrero de 2023.

Firma del responsable



Firma del entrevistador



Autorización del responsable de la asociación ARAELA.

ANEXO 3

DOCUMENTO DE INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE

Título:
TFG "Estudio cualitativo de los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica, sobre sus expectativas, sentimientos y necesidad de cuidados ante la enfermedad"

Responsable: Universidad de Zaragoza

Director/a Tutor/a: María Teresa Fernández Rodrigo. correo: maitefer@unizar.es

Alumno/a Investigador/a: Claudia Adelantado Berges. Tfno: 622147698 correo: 797747@unizar.es

Centro: Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Zaragoza.

1. Introducción:

Nos dirigimos a usted para solicitar su participación en un trabajo académico y/o de investigación académica que estamos realizando en la Facultad de Ciencias de la Salud, de la Universidad de Zaragoza.

Su participación es voluntaria, pero es importante para obtener el conocimiento que necesitamos.

Este proyecto ha sido aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de la Comunidad Autónoma de Aragón (CEICA).

Antes de tomar una decisión le pedimos que:

- lea este documento entero,
- entienda la información que contiene,
- haga todas las preguntas que considere necesarias,
- tome una decisión meditada
- firme el consentimiento informado, si finalmente desea participar.

Si decide participar se le entregará una copia de esta hoja y del documento de consentimiento firmado. Por favor, consérvelo por si lo necesitara en un futuro.

2. ¿Por qué se le pide participar?

En esta investigación nos proponemos analizar qué factores económicos, sociales, familiares, de atención sanitaria, o de personalidad influyen en los pacientes que padecen ELA.

Los enfermos de ELA tienen que enfrentarse a una enfermedad degenerativa que físicamente requiere de muchos cuidados y adaptación, pero también los efectos sobre su estado emocional y sentimientos deben ser tenidos en cuenta por los profesionales sanitarios.

Para ello precisamos la participación de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica, mayores de edad, con estado cognitivo adecuado para responder a una entrevista.

Si Ud. cumple estas especificaciones su participación es importante para nosotros. En el estudio está previsto que participen un total de 10 personas.

3. ¿Cuál es el objeto de este estudio?

El objetivo del estudio es conocer las diferentes formas de aceptación y manejo de la enfermedad. Es una investigación en la que, por medio de entrevistas a 10 pacientes, se realizará una comparativa y se extraerán conclusiones para identificar cuáles son los factores modificables sobre los que podemos intervenir en la atención como enfermeros.

4. ¿Qué tengo que hacer si decido participar?

En caso de decidir participar en el estudio, la persona voluntaria se someterá a una entrevista de una duración aproximada de entre 30 minutos y una hora, adaptado siempre el tiempo al paciente. Se acordará con la persona una visita (presencial o en su defecto, si reside fuera de Zaragoza, por videollamada), quedando a disposición del voluntario en cuanto a fecha y horario. El lugar elegido sería en un principio ARAELA (Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica), pero si por motivos de salud o personales no puede desplazarse, se valorarían otros escenarios como el domicilio personal.

En ningún caso se revisará su historia clínica ni cualquier otro dato ajeno a la entrevista realizada con el paciente.

Si usted accede a participar tendrá que firmar el consentimiento informado que le presentamos al final de este documento.

5. ¿Qué riesgos o molestias supone?

Al tratarse únicamente de un estudio cualitativo basado en entrevistas personales, no se contempla ningún riesgo para la salud. Cabe destacar que puede ocasionar alguna molestia al participante, debido a la necesidad de desplazamiento y la inversión de su tiempo para llevar a cabo dicha entrevista. Siempre se tendrá en cuenta el bienestar del voluntario y se adaptará a sus necesidades.

6. ¿Obtendré algún beneficio por mi participación?

Al tratarse de un estudio de investigación orientado a generar conocimiento no es probable que obtenga ningún beneficio económico pero, con su participación, usted contribuirá al avance científico y al beneficio social.

Usted no recibirá ninguna compensación económica por su participación.

En caso de que la participación pueda suponer gastos al voluntario por desplazamientos, serán reembolsados por parte del investigador principal.

7. ¿Cómo se van a tratar mis datos personales?

Este proyecto cumple con la Legislación relacionada con la protección de datos, en particular el Reglamento General de Protección de Datos de la Unión Europea (Reglamento UE 2016/679, de 27 de abril) y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantías de los Derechos Digitales. También con toda la normativa de ética en la investigación y, si es el caso, del tratamiento de datos de la investigación en salud e investigación biomédica. El proyecto está autorizado por la Universidad de Zaragoza. A continuación, le indicamos brevemente cómo trataremos sus datos personales:

Información básica sobre protección de datos.

Responsable del tratamiento: Universidad de Zaragoza

Responsable interno: María Teresa Fernández Rodrigo (Director-Tutor)

Encargado interno: Claudia Adelantado Berges (Alumno/a)

v.2.0 de 28/02/2023

Finalidad: Sus datos personales serán tratados exclusivamente para el estudio al que hace referencia este documento. El tratamiento de sus datos personales se realizará utilizando técnicas para mantener su anonimato mediante el uso de códigos aleatorios, con el fin de que su identidad personal quede completamente oculta durante el proceso de investigación.

Legitimación: El tratamiento de los datos de este estudio queda legitimado por su consentimiento a participar.

Destinatarios: No se cederán datos a terceros salvo obligación legal.

Duración: Los datos personales serán destruidos una vez se haya cumplido con la finalidad para la que se recabaron y para las posibles revisiones o determinación de responsabilidades. Los resultados objeto de explotación, ya completamente anonimizados y sin datos personales, podrán ser conservados para su posible reutilización en otros trabajos de investigación. A partir de los resultados de la investigación, se podrán elaborar comunicaciones científicas para ser presentadas en congresos o revistas científicas, pero se harán siempre con datos agrupados y nunca se divulgará nada que le pueda identificar.

Derechos: Podrá ejercer sus derechos de acceso, rectificación, supresión y portabilidad de sus datos, de limitación y oposición a su tratamiento, de conformidad con lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) ante **el/la Responsable interno de este estudio**, cuyos datos de contacto figuran en el encabezamiento de este documento, o dirigiendo un correo electrónico al Delegado/a de Protección de Datos de la Universidad de Zaragoza (dpd@unizar.es). Si no viera atendida su petición podrá dirigirse en reclamación a la Agencia Española de Protección de Datos (<https://www.aepd.es>). Podrá consultar información adicional sobre protección de datos en la Universidad de Zaragoza en la dirección: <https://protecciondatos.unizar.es/>

8. ¿Quién financia esta investigación?

Este proyecto no tiene financiación.

9. ¿Se me informará de los resultados de la investigación?

Al tratarse de un TFG, es improbable que se informe de los resultados del proyecto.

10. ¿Puedo cambiar de opinión?

Su participación es totalmente voluntaria: puede decidir libremente no participar sin que eso influya en su práctica habitual ni tenga para Ud. ninguna otra repercusión que pudiera serle desfavorable.

Puede decidir no participar o retirarse del estudio en cualquier momento sin tener que dar explicaciones: bastará con que le manifieste su intención al Investigador/a.

11. ¿Qué pasa si me surge alguna duda durante mi participación?

En la primera página de este documento están recogidos los nombres y datos de contacto de los investigadores que participan en este estudio o proyecto. Puede dirigirse a uno de ellos en caso de que le surja cualquier duda sobre su participación.

Muchas gracias por su atención.

Si finalmente desea participar le rogamos que firme el documento de consentimiento que se adjunta.

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación: TFG " Estudio cualitativo de los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica, sobre sus expectativas, sentimientos y necesidad de cuidados ante la enfermedad".

Yo, _____ (nombre y apellidos del/de la participante)

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio y he recibido suficiente información sobre el mismo.
- He hablado con: Claudia Adelantado Berges (investigador/a)
- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:
 - 1) cuando quiera
 - 2) sin tener que dar explicaciones
 - 3) sin que esto tenga ninguna repercusión para mí

Y, en consecuencia,

Presto libremente mi consentimiento para participar en este estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos conforme se estipula en la hoja de información que se me ha entregado.

He recibido una copia de este Consentimiento Informado.

Firma del/de la participante: _____

Fecha: _____

He explicado la naturaleza y el propósito del estudio a la persona participante.

Firma del investigador/a: _____

Fecha: _____ 11/03/2023

NOTA: Si en el estudio participan menores deberá adaptarse el documento a fin de que consten los nombres y apellidos del padre, de la madre y del menor. El consentimiento deberán firmarlo tanto el padre como la madre.

v.2.0 de 28/02/2023

Documento de información para el participante y consentimiento informado.

ANEXO 4

PREGUNTAS ENTREVISTA

En primer lugar, me gustaría agradecerte tu participación en este proyecto.

¿Cómo estás, cómo te encuentras? ¿Cómo es tu día a día?

Me gustaría saber, ¿qué visión tienes de la enfermedad?, ¿cómo la definirías?

¿Cómo afrontaste el momento del diagnóstico, qué emociones sentiste?

¿Han cambiado esos sentimientos a día de hoy, con respecto al momento en el que te diagnosticaron ELA? (Proceso emocional que has llevado a cabo).

¿Recibes algún tipo de ayuda económica? ¿Lo consideras suficiente/apropiado?

¿Tienes ayuda social?

¿Consideras de calidad la atención sanitaria? ¿Cómo podríamos los enfermeros cambiar esas deficiencias si las hay? ¿Crees que sería necesario personal enfermero cualificado para abordar esta enfermedad?

¿Te sientes apoyado por tus familiares y amigos?

¿Qué es lo que más impacto emocional te genera?

¿Crees que estás preparado para afrontar el tramo final de la enfermedad? ¿Te da miedo la muerte?

Preguntas de la entrevista.