UNIVERSIDAD EUROPEA DE VALENCIA

Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Fisioterapia

Trabajo Fin de Grado

Curso 2025-2026

Impacto del cuidado en cuidadores informales de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA): análisis de carga, calidad de vida y necesidades formativas. Propuesta de estudio observacional.



Autora

Dña. Constance Tatiana JARDIN

Tutor

Dr. Carlos Alberto VILLARÓN CASALES

Valencia, 2026

UNIVERSIDAD EUROPEA DE VALENCIA

Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Fisioterapia

Trabajo Fin de Grado

Curso 2025-2026

Impacto del cuidado en cuidadores informales de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA): análisis de carga, calidad de vida y necesidades formativas. Propuesta de estudio observacional.

TRABAJO FINAL DE GRADO PRESENTADO POR:

Dña. Constance Tatiana JARDIN

TUTOR DEL TRABAJO:

Dr. Carlos Alberto VILLARÓN CASALES

Valencia, 2026

AGRADECIMIENTOS:

En primer lugar, agradezco profundamente a mi tutor, Carlos Alberto VILLARÓN CASALES, por su excepcional implicación, su disponibilidad y por haberme guiado con tanta cercanía. Gracias por compartir tu experiencia y abrirme las puertas de tu red de contactos para dar vida a este proyecto que tanto significa para mí.

Mi reconocimiento también a los expertos clínicos que evaluaron mi cuestionario; su rigor ha sido clave para convertir esta investigación en una herramienta con verdadero alcance científico y humano. Asimismo, agradezco a los centros de prácticas MyFisio Paiporta, Pterion, Clínica Kimo, Richelli y Fisio's Joaquín Villarta por transmitirme su pasión. Gracias a los pacientes por su acogida; esos lazos del corazón son, para mí, lo más bello de esta profesión.

A mi familia, tan especial y a la que llevo en lo más profundo de mi corazón, gracias por vuestro apoyo incondicional. Especialmente a mis padres, por enseñarme que nada se regala y que debo ser yo quien se abra camino para alcanzar sus metas; vuestra confianza es mi mayor fuerza. Gracias también a mis abuelos y a mis amigos, de aquí y de allá, por ser mi apoyo fundamental.

Finalmente, dedico este trabajo a todos los cuidadores informales. Este proyecto nace de la certeza de que, sin vuestra entrega y sacrificio, el cuidado en la ELA sería imposible. Es un homenaje a vuestro papel indispensable, a menudo invisible, en nuestro sistema de salud.

Un pensamiento especial para ti, Christine. Eres la chispa que hizo nacer este proyecto. He redactado estas páginas con el recuerdo de la soledad y la falta de recursos que vivimos ante la enfermedad. Espero que este trabajo contribuya a visibilizar una realidad ignorada durante demasiado tiempo, a fin de que las familias no tengan que luchar solas y, gracias a la formación y el acompañamiento fisioterapéutico, puedan cuidar de sus seres queridos ganando la autoeficacia necesaria para preservar, en equilibrio, su propia salud física y mental.

ÍNDICE DE CONTENIDOS:

ÍNDICE DE ABREVIATURAS..... 1
ÍNDICE DE TABLAS..... 2
ÍNDICE DE FIGURAS..... 3
INDICE DE ANEXOS..... 4
RESUMEN Y PALABRAS CLAVE EN CASTELLANO..... 5
ABSTRACT Y KEYWORDS IN ENGLISH..... 6
1. INTRODUCCIÓN..... 7
1.1. Perfil clínico, epidemiológico y evolución funcional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica..... 7
1.2. Discapacidad del paciente y repercusión multidimensional en el cuidador informal..... 7
1.3. Limitaciones de las escalas actuales y el rol educativo del fisioterapeuta en el entorno domiciliario..... 8
1.4. Justificación del proyecto: Autoeficacia y prevención en el binomio paciente-cuidador..... 8
2. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS..... 10
2.1. Hipótesis..... 10
2.2. Objetivo general..... 10
2.3. Objetivos Específicos..... 10
3. MATERIAL Y MÉTODOS..... 11
3.1. Diseño del estudio..... 11
3.2. Población y Muestra..... 11
3.3. Aspectos Éticos..... 12
3.4. Variables de estudio e instrumentos..... 13
3.4.1. Validación del instrumento..... 13
3.4.2. Interpretación..... 14
3.4.3. Variables principales del estudio..... 15
3.4.4. Estructura del Cuestionario Propio..... 15
3.5. Procedimiento para la recogida de datos..... 16
3.6. Recursos humanos y materiales..... 19
3.7. Análisis de los datos..... 19
3.7.1. Análisis descriptivo..... 19
3.7.2. Análisis inferencial..... 19
3.7.3. Análisis correlacional..... 19
3.7.4. Análisis multivariante..... 20
3.8. Limitaciones..... 20
4. RESULTADOS ESPERADOS..... 21
4.1. Carga física y perfil del binomio paciente-cuidador (bloques 1, 2, 3 y 4 de la encuesta)..... 21

4.2. Necesidades formativas y rol de la Fisioterapia (bloque 7 de la encuesta)..... 21
4.3. Calidad de vida y salud mental (bloque 5 y 6 de la encuesta)..... 22
4.4. Correlación de variables y autoeficacia..... 22
5. BIBLIOGRAFÍA..... 25
6. ANEXOS..... 27
6.1. Anexo 1..... 27
6.2. Anexo 2..... 28
6.3. Anexo 3..... 30
6.4. Anexo 4..... 34
6.5. Anexo 5..... 36

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

AFE: Análisis Factorial Exploratorio.

ALSFRS-R: Revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale (Escala revisada de valoración funcional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica).

ANOVA: Analysis of Variance (Análisis de Varianza).

ELA (ALS en inglés): Esclerosis Lateral Amiotrófica (Amyotrophic Lateral Sclerosis).

ELA-DFT: Esclerosis Lateral Amiotrófica asociada a Demencia Fronto-Temporal.

EVA: Escala Visual Analógica (del dolor).

LOPDGDD: Ley Orgánica de Protección de Datos y Garantía de Derechos Digitales.

RCP: Reanimación Cardiopulmonar.

RGPD: Reglamento General de Protección de Datos.

SPSS: Statistical Package for the Social Sciences.

ZCBI: Zarit Caregiver Burden Interview (Escala de sobrecarga del cuidador).

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Criterios de inclusión y exclusión.

Tabla 2. Resultados hipotéticos esperados según dimensión de estudio.

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Coeficiente alfa de Cronbach.

Figura 2. Diagrama de Gantt del proyecto de investigación.

INDICE DE ANEXOS

Anexo 1. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.

Anexo 2. Escala revisada de valoración funcional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ALSFRS-R).

Anexo 3. Documento excel enviado a expertos para la validación de la encuesta.

Anexo 4. Consentimiento informado para cuidadores a enviar junto con la encuesta.

Anexo 5. Cuestionario de evaluación de carga y necesidades formativas en cuidadores de ELA.

RESUMEN Y PALABRAS CLAVE EN CASTELLANO

Resumen: La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa progresiva de alta complejidad que conlleva una pérdida total de la autonomía funcional. Debido a su rápida progresión y a la posible aparición de cambios cognitivo-conductuales dentro del espectro ELA-DFT, la carga asistencial recae drásticamente sobre los cuidadores informales, quienes a menudo carecen de la preparación técnica necesaria.

Objetivo: El presente proyecto de investigación tiene como objetivo principal evaluar el impacto multidimensional del cuidado en cuidadores de personas con ELA, analizando la carga percibida, la calidad de vida y, específicamente, las necesidades formativas en el ámbito de la fisioterapia.

Material y método: Se plantea un estudio observacional, transversal y analítico en el que participarán entre 60 y 80 cuidadores en España. La recogida de datos se realizará mediante un cuestionario de elaboración propia, diseñado a partir de la adaptación de la Escala de Zarit y los dominios funcionales de la escala ALSFRS-R. Este instrumento permite explorar no solo la sobrecarga emocional, sino también la carga física objetiva y el déficit de competencias técnicas en el manejo del paciente (movilizaciones, transferencias y fisioterapia respiratoria).

Resultados esperados: Los resultados esperados apuntan a niveles elevados de sobrecarga y dolor musculoesquelético en los cuidadores, agravados por un descanso nocturno fragmentado y una baja percepción de autoeficacia. Asimismo, se prevé identificar un marcado interés por recibir formación técnica liderada por fisioterapeutas. En definitiva, este estudio pretende justificar la transición de un modelo de fisioterapia puramente asistencial hacia un modelo educativo. La capacitación práctica del cuidador no solo mejora la seguridad del paciente, sino que actúa como un factor protector de la salud física y mental del propio cuidador, optimizando el bienestar del binomio paciente-cuidador a lo largo de todas las etapas de la enfermedad.

Palabras clave: Esclerosis Lateral Amiotrófica; Cuidadores informales; Sobrecarga del cuidador; Calidad de vida; Fisioterapia; Educación sanitaria; Rehabilitación; Cuidados domiciliarios.

ABSTRACT Y KEYWORDS IN ENGLISH

Abstract: Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a highly complex, progressive neurodegenerative disease that leads to a total loss of functional autonomy. Due to its rapid progression and the potential emergence of cognitive-behavioral changes within the ALS-FTD spectrum, the caregiving burden falls drastically on informal caregivers, who often lack the necessary technical preparation.

Objective: The primary objective of this research project is to evaluate the multidimensional impact of caregiving on ALS caregivers, analyzing perceived burden, quality of life, and, specifically, training needs within the field of physiotherapy.

Method and material: An observational, cross-sectional, and analytical study is proposed, involving between 60 and 80 caregivers in Spain. Data collection will be carried out using a self-developed questionnaire, designed by adapting the Zarit Caregiver Burden Interview and the functional domains of the ALSFRS-R scale. This instrument explores not only emotional burden but also objective physical strain and the deficit in technical skills for patient management (positioning, transfers, and respiratory physiotherapy).

Expected results: Expected results point to high levels of burden and musculoskeletal pain among caregivers, exacerbated by fragmented night-time rest and a low perception of self-efficacy. Furthermore, a significant interest in receiving technical training led by physiotherapists is anticipated. Ultimately, this study aims to justify the transition from a purely clinical physiotherapy model to an educational one. Practical training for the caregiver not only improves patient safety but also acts as a protective factor for the caregiver's own physical and mental health, optimizing the well-being of the patient-caregiver dyad throughout all stages of the disease.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis; Informal caregivers; Caregiver burden; Quality of life; Physiotherapy; Health education; Rehabilitation; Home care.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Perfil clínico, epidemiológico y evolución funcional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), también llamada enfermedad de Charcot o enfermedad de Lou Gehrig, es una enfermedad neurodegenerativa progresiva mortal que afecta a las neuronas motoras superiores e inferiores del sistema nervioso central, provocando una pérdida funcional significativa, debilidad muscular, afectación respiratoria y dificultades en la comunicación y deglución. Recientes revisiones destacan que, aunque su origen es complejo, factores como la neuroinflamación y el estrés oxidativo son claves en su avance, y al no existir todavía una cura, el enfoque debe ser multidisciplinar y paliativo (Rizea et al., 2024). Su evolución conlleva una alta dependencia funcional, lo que genera una carga considerable para los cuidadores principales, quienes a menudo son familiares directos.

La incidencia de la ELA se estima en torno a 2-3 casos por 100.000 habitantes por año en Europa, con una edad media de aparición entre 50 y 65 años y una progresión variable que conduce a la dependencia total en los últimos estadios de la enfermedad (Van Damme et al., 2024). Además, la comprensión actual de la ELA ha evolucionado hacia el concepto de espectro neurodegenerativo. Según los criterios de Strong et al. (2017), la enfermedad puede asociarse a un trastorno de espectro frontotemporal (ELA-DFT), donde hasta un 50% de los pacientes presenta cambios cognitivos y un 15% desarrolla una demencia frontotemporal clara.

La progresión de la ELA es, en la mayoría de los casos, rápida, con una esperanza de vida media de entre 3 y 5 años tras el diagnóstico. Esta rapidez en la pérdida de funciones vitales obliga al cuidador informal a adaptarse a nuevas demandas físicas y técnicas en muy poco tiempo. Como señalan Rizea et al. (2024), el manejo de la enfermedad debe ser precoz y proactivo, ya que la rápida progresión del deterioro motor puede generar un desfase entre las necesidades reales del paciente y la disponibilidad de recursos sociosanitarios, aumentando la carga del cuidador informal.

1.2. Discapacidad del paciente y repercusión multidimensional en el cuidador informal

Diversos estudios han demostrado que la carga del cuidador en ELA no solo está determinada por el deterioro físico del paciente, sino también por factores conductuales, emocionales y psicosociales. Por ejemplo, cambios conductuales como apatía, impulsividad o desinhibición, tienen un mayor impacto sobre la percepción de sobrecarga que la pérdida de fuerza muscular por sí sola (Lillo et al., 2012). Esta afectación cognitiva y conductual propia del espectro ELA-DFT complica significativamente el manejo diario y aumenta la vulnerabilidad del

cuidador (Strong et al., 2017). Además, los cuidadores informales suelen presentar síntomas de estrés, ansiedad y depresión, relacionados con la intensidad del cuidado diario y la falta de descanso nocturno (Tang et al., 2021; Okhovat et al., 2020).

A pesar de la importancia del rol del cuidador, existe una falta de formación específica en cuidados físicos, respiratorios y paliativos entre los cuidadores informales, lo cual puede comprometer tanto la calidad del cuidado como la salud del propio cuidador. Las escalas clásicas de sobrecarga, como la Zarit, se centran principalmente en la dimensión psicológica, dejando de lado aspectos técnicos y físicos del cuidado, como la realización de transferencias, la movilización del paciente o la asistencia respiratoria (Bermejo et al., 2017). En este sentido, autores como Kudritzki y Howard (2023) subrayan la importancia de nuevas estrategias formativas, incluyendo la tele fisioterapia, para mejorar la competencia técnica del cuidador en el domicilio.

1.3. Limitaciones de las escalas actuales y el rol educativo del fisioterapeuta en el entorno domiciliario

El rol del fisioterapeuta en este escenario trasciende el tratamiento directo del paciente. En patologías de alta complejidad respiratoria, la formación del cuidador en técnicas de fisioterapia respiratoria y manejo de secreciones es un factor determinante para reducir los ingresos hospitalarios y las complicaciones pulmonares. Según Van Damme et al. (2024), el cuidado multidisciplinar es el “gold standard” en ELA, pero este equipo solo es efectivo si el cuidador, que es quien está con el paciente 24 horas, tiene la competencia técnica suficiente para actuar en el domicilio de forma segura.

Por otro lado, aunque la escala revisada de valoración funcional de la ELA (ALSFRS-R) es la herramienta de referencia para monitorizar la progresión de la enfermedad y la pérdida de autonomía del paciente (Leiva et al., 2022), presenta limitaciones cuando se intenta evaluar el impacto real en el cuidador. Si bien existe una correlación entre el empeoramiento de la puntuación en la ALSFRS-R y el aumento de la carga de trabajo, esta escala no mide el esfuerzo físico, el riesgo de lesión o el nivel de competencia técnica del cuidador informal. Por lo tanto, el uso de la Zarit y la ALSFRS-R de manera separada resulta insuficiente para captar la complejidad de la relación entre el estado funcional del paciente y la sobrecarga técnica del cuidador. Existe un vacío en la evaluación que conecte la dependencia motora del paciente con las necesidades formativas y de salud física de quien lo atiende.

1.4. Justificación del proyecto: Autoeficacia y prevención en el binomio paciente-cuidador

En este contexto, el presente estudio busca evaluar de forma integral el impacto del cuidado informal en personas con ELA, explorando tanto aspectos emocionales como

necesidades formativas específicas relacionadas con el manejo físico, funcional y respiratorio del paciente, desde la perspectiva del cuidador. Se propone, además, desarrollar un cuestionario propio, inspirado en escalas válidas y estudios previos, que permita recoger información sobre la carga objetiva (física y técnica) y subjetiva (emocional) del cuidado, así como sobre la calidad de vida y las necesidades de formación no cubiertas.

Este estudio pretende contribuir al conocimiento sobre las necesidades reales de los cuidadores de personas con ELA, generar información útil para la planificación de intervenciones de fisioterapia y formación de cuidadores, y servir de base para futuras investigaciones sobre estrategias de apoyo a cuidadores informales. Como señalan Katz y Gur (2024), una intervención integral que combine el apoyo psicosocial con la capacitación práctica es fundamental para mejorar la satisfacción vital de estos cuidadores.

En este sentido, la literatura científica actual critica el uso casi exclusivo de escalas tradicionales como la Zarit Caregiver Burden Interview. Aunque la escala de Zarit es el estándar de oro para medir la carga subjetiva y emocional, presenta limitaciones críticas en el ámbito de la fisioterapia y la neurología, ya que omite la carga objetiva derivada del esfuerzo físico, las transferencias de riesgo y la pericia técnica necesaria para el soporte respiratorio (Bermejo et al., 2017).

Además, la literatura sugiere que existe una relación directa entre el conocimiento técnico y la salud mental del cuidador. Según Katz y Gur (2024), las intervenciones que sólo ofrecen apoyo emocional son insuficientes si no se acompañan de una capacitación práctica. Un cuidador que se siente capaz de realizar una transferencia segura o de utilizar correctamente una ayuda técnica experimenta una mayor sensación de control y autoeficacia, lo que reduce la ansiedad y mejora su calidad de vida global (Sandstedt et al., 2018).

A menudo, el abordaje de la ELA se centra exclusivamente en el soporte vital y respiratorio, dejando al cuidador en un vacío informativo sobre el manejo físico y los cambios neuropsicológicos del paciente. La falta de educación sanitaria convierte al cuidador en una “segunda víctima” de la enfermedad. Por todo ello, este proyecto nace de la necesidad de cubrir ese vacío, proponiendo la figura del fisioterapeuta como un guía esencial que no solo trata al paciente, sino que forma y protege la salud del cuidador, ofreciéndole la seguridad técnica y emocional necesaria para afrontar la progresión de la patología.

2. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

2.1. Hipótesis

Los cuidadores informales de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica presentan una elevada carga asistencial multidimensional (física, emocional y social), asociada a una menor calidad de vida y a un déficit significativo de formación específica en el manejo funcional y respiratorio del paciente. Asimismo, se plantea que un mayor nivel de formación técnica se relaciona con una menor percepción de sobrecarga y una mayor autoeficacia en el cuidado.

2.2. Objetivo general

Evaluar el impacto del cuidado en cuidadores informales de personas con ELA en términos de carga percibida, calidad de vida y necesidades formativas específicas.

2.3. Objetivos Específicos

1) **Cuantificar la carga asistencial multidimensional** (física, emocional y organizativa) en cuidadores informales de personas con ELA.
2) **Evaluar la calidad de vida y el estado de salud del cuidador**, incluyendo descanso, autocuidado, actividad física y presencia de dolor musculoesquelético.
3) **Analizar la relación entre el grado de dependencia del paciente y la carga percibida del cuidador**, considerando variables funcionales y conductuales.
4) **Identificar el nivel de conocimiento del cuidador sobre la enfermedad y su manejo**, especialmente en aspectos físicos, respiratorios y paliativos.
5) **Detectar necesidades formativas no cubiertas** en áreas clave del abordaje fisioterápico (transferencias, ergonomía, ejercicio terapéutico, asistencia respiratoria y uso de ayudas técnicas).
6) **Explorar la relación entre formación recibida y percepción de carga**, valorando la formación como posible factor protector.
7) **Justificar el papel del fisioterapeuta como agente educativo**, en el diseño de programas de intervención dirigidos a cuidadores informales.

3. MATERIAL Y MÉTODOS

3.1. Diseño del estudio

Se plantea un estudio observacional, transversal y analítico, concebido como una **propuesta de investigación**, cuyo objetivo es evaluar el impacto del cuidado en cuidadores informales de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

El presente trabajo se centra en el diseño metodológico del estudio y en la elaboración de un instrumento específico de evaluación multidimensional. Debido a limitaciones temporales relacionadas con la aprobación por el Comité de Ética, no ha sido posible llevar a cabo la recogida de datos dentro del periodo académico. No obstante, se describe de forma detallada el procedimiento para su futura implementación, favoreciendo su viabilidad en el ámbito clínico y comunitario.

3.2. Población y Muestra

La población diana estará constituida por cuidadores informales de personas diagnosticadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), entendiendo como tales a familiares o personas del entorno cercano que asumen la responsabilidad principal del cuidado sin formación profesional sanitaria reglada.

Tabla 1. Criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de INCLUSIÓN	Criterios de EXCLUSIÓN
● Ser mayor de 18 años.	● Cuidadores profesionales o formales con titulación sanitaria o experiencia laboral en el ámbito de los cuidados.
● Ser el cuidador principal de una persona con diagnóstico de ELA.	● Cuidadores con alteraciones cognitivas o dificultades de comprensión que impidan la correcta cumplimentación del cuestionario.
● Proporcionar cuidados de manera regular y continuada.	
● Aceptar participar voluntariamente mediante la firma del consentimiento informado.	

Fuente: Elaboración propia

Se opta por un muestreo no probabilístico por conveniencia debido a la baja prevalencia de la Esclerosis Lateral Amiotrófica y a la dificultad de acceso a la población diana, constituida por cuidadores informales. Este tipo de muestreo es ampliamente utilizado en estudios exploratorios y en poblaciones clínicas específicas donde no es posible establecer un marco muestral completo ni realizar una selección aleatoria (Etikan et al., 2016). Asimismo, permite una mayor viabilidad en la captación de participantes en un tiempo limitado, especialmente en estudios basados en cuestionarios online. Aunque este método puede limitar la generalización de los resultados, resulta adecuado para la identificación de tendencias, asociaciones preliminares y generación de hipótesis en investigaciones de carácter descriptivo y transversal.

El ámbito geográfico del estudio será nacional (España), permitiendo la participación mediante modalidad online, lo que facilita el acceso a cuidadores de diferentes comunidades autónomas.

Se estima un tamaño muestral de entre 60 y 80 participantes, considerado adecuado para estudios observacionales transversales de carácter exploratorio, especialmente en poblaciones de baja prevalencia como la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Diversos autores señalan que tamaños muestrales en torno a 50–100 sujetos permiten realizar análisis descriptivos e inferenciales básicos con suficiente potencia estadística en estudios preliminares (Hertzog, 2008). Asimismo, en investigaciones previas sobre carga del cuidador en ELA se han utilizado muestras de tamaño similar, lo que respalda la viabilidad y adecuación del rango propuesto (Tang et al., 2021; Sandstedt et al., 2018).

3.3. Aspectos Éticos

El estudio se desarrollará conforme a los principios éticos establecidos en la Declaración de Helsinki para la investigación en seres humanos. Se garantizará la confidencialidad, anonimato y protección de los datos personales conforme a la normativa vigente (Reglamento General de Protección de Datos – RGPD).

El protocolo será sometido a evaluación por el Comité de Ética de la Universidad correspondiente antes de su ejecución. Todos los participantes deberán aceptar un consentimiento informado previo en formato digital, en el que se explicarán los objetivos del estudio, la voluntariedad de la participación y el derecho a retirarse en cualquier momento sin consecuencias.

3.4. Variables de estudio e instrumentos

Para la recogida de datos se ha diseñado un cuestionario original de evaluación multidimensional (Anexo 5), elaborado a partir de una revisión de la literatura científica y de la adaptación de instrumentos previamente validados.

La creación de este cuestionario responde a la necesidad de evaluar no solo la carga subjetiva del cuidador, sino también la carga física y técnica asociada al cuidado de pacientes con ELA, aspectos frecuentemente infrarepresentados en la literatura.

El cuestionario integra y adapta ítems de los siguientes instrumentos de referencia para garantizar su robustez científica:

- **Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Zarit Caregiver Burden Interview o ZCBI)** (Anexo 1)**:** Se han seleccionado y adaptado preguntas clave de esta escala para evaluar la carga subjetiva y el impacto emocional. Aunque la escala de Zarit es el estándar de oro, en este estudio se utiliza de forma complementaria, ya que autores como Bermejo et al. (2017) señalan que su enfoque puramente psicológico es insuficiente para medir el esfuerzo físico y técnico que requiere un paciente con ELA en el ámbito de la fisioterapia.

- **Escala revisada de valoración funcional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (Revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale o ALSFRS-R)** (Anexo 2)**:** Se han adaptado sus cuatro dominios principales para categorizar el estado funcional del paciente (bulbar, motricidad fina, motricidad gruesa y función respiratoria), permitiendo correlacionar el grado de dependencia con la carga del cuidador (Leiva et al., 2022).

3.4.1. Validación del instrumento

La validez del contenido del cuestionario ha sido evaluada mediante un panel de expertos multidisciplinar compuesto por profesionales de fisioterapia, enfermería, medicina y psicología ($n \geq 4$). Se realizó una revisión cualitativa de los ítems en términos de claridad, pertinencia y relevancia clínica.

Dado que el cuestionario utilizado en este estudio es de elaboración propia, se plantea como paso necesario en futuras fases del proyecto la evaluación de sus propiedades psicométricas. En concreto, se propone analizar la **fiabilidad interna** del instrumento mediante el coeficiente alfa de Cronbach.

El alfa de Cronbach es una medida estadística que permite evaluar el grado de consistencia interna de un cuestionario, es decir, hasta qué punto los ítems que lo componen están relacionados entre sí y miden un mismo constructo. Su valor oscila entre 0 y 1, considerándose generalmente aceptables valores iguales o superiores a 0,70, indicativos de una adecuada consistencia interna (Tavakol & Dennick, 2011).

3.4.2. Interpretación

- < 0,6 → baja fiabilidad
- 0,6 – 0,7 → cuestionable
- 0,7 – 0,8 → aceptable
- 0,8 – 0,9 → buena
- ≥ 0,9 → muy alta

Figura 1. Coeficiente alfa de Cronbach.

$$\alpha = \left(\frac{k}{k-1}\right) \times \left(1 - \frac{\sum_{i=1}^{k} s_i^2}{s_t^2}\right)$$

Leyenda:

α (alfa) → fiabilidad del cuestionario

k → número de ítems (preguntas)

s_i^2 → varianza de cada ítem

σ_T² → varianza total del cuestionario

Fuente: Cascaes da Silva et al. (2015)

Este análisis se aplica una vez recogidos los datos, utilizando software estadístico, y permite detectar si existen ítems redundantes, poco correlacionados o que no contribuyen adecuadamente a la escala, facilitando así la mejora del instrumento.

Asimismo, se propone la realización de un **análisis factorial exploratorio (AFE)**, una técnica estadística que permite identificar la estructura interna del cuestionario agrupando los ítems en diferentes dimensiones o factores. Este análisis es especialmente útil en instrumentos de nueva creación, ya que permite comprobar si la organización teórica planteada (por ejemplo, carga física, emocional o necesidades formativas) se corresponde con los datos obtenidos.

El análisis factorial se llevaría a cabo tras la recogida de datos, siempre que el tamaño muestral lo permita, y constituye una herramienta clave para evaluar la validez de constructo del cuestionario (Costello & Osborne, 2005).

En conjunto, ambos procedimientos permitirían validar el instrumento diseñado, garantizando su fiabilidad y utilidad en futuras investigaciones.

3.4.3. Variables principales del estudio

- **Variables sociodemográficas:** edad, sexo, relación con el paciente.
- **Variables clínicas del paciente:** tipo de ELA, estadio funcional, afectación motora y respiratoria.
- **Carga asistencial:** horas de cuidado, exigencia física, disponibilidad, interrupciones del sueño.
- **Carga emocional:** percepción de sobrecarga, estrés, ansiedad y síntomas depresivos.
- **Calidad de vida del cuidador:** descanso, actividad física, dolor musculoesquelético (EVA), limitaciones sociales.
- **Nivel de conocimiento:** autopercepción del conocimiento sobre la enfermedad.
- **Necesidades formativas:** interés en formación en áreas fisioterapéuticas y de cuidado.

3.4.4. Estructura del Cuestionario Propio

El instrumento final se organiza en los siguientes siete bloques temáticos, diseñados para capturar la realidad integral del binomio paciente-cuidador:

1) Información del cuidador: Recoge variables sociodemográficas críticas como la edad, el sexo y la relación de parentesco con el paciente, permitiendo identificar el perfil del cuidador informal en España.
2) Información del paciente: Define el perfil clínico del receptor de los cuidados, incluyendo la edad, el tipo de ELA (espinal o bulbar) y el estadio de la enfermedad según su capacidad funcional (leve, moderado o avanzado).

3) Carga de cuidados: Este bloque evalúa la intensidad del cuidado diario. Incluye el número de cuidadores implicados, las horas de dedicación, la exigencia física percibida, la disponibilidad (cuidadores 24h) y el impacto en el descanso nocturno por tareas físicas. También indaga sobre el apoyo de equipos multidisciplinares y la formación previa.
4) Estado del paciente: Basado en los dominios de la escala ALSFRS-R, evalúa las áreas afectadas (motricidad fina, global, habla/deglución y función respiratoria). Incluye además variables sobre cambios de conducta (apatía, impulsividad) y trastornos psicológicos del paciente, factores que impactan directamente en la carga mental del cuidador.
5) Impacto emocional en el cuidador: Utilizando ítems inspirados en la escala de Zarit, se cuantifica la frecuencia de sentimientos de sobrecarga, estrés, ansiedad y síntomas compatibles con depresión derivados del rol asistencial.
6) Calidad de vida del cuidador: Analiza el tiempo de descanso real, la percepción de preparación física, la reducción del ocio y la actividad física, así como la presencia de dolor musculoesquelético (EVA 0-10) y las limitaciones en las salidas del hogar por dificultades en el traslado.
7) Necesidades de formación del cuidador: Bloque central para la justificación de la intervención fisioterápica. Explora el interés en recibir formación técnica en áreas como ejercicios de movilidad, asistencia respiratoria, transferencias seguras, ergonomía postural, cuidados paliativos básicos y manejo de la disfagia.

El cuestionario está administrado en formato digital (Google Forms), permitiendo una recogida de datos eficiente y anónima. La validez aparente y la validez de contenido preliminar fueron revisadas mediante juicio de expertos multidisciplinar para asegurar la pertinencia y claridad de cada pregunta.

(Se puede ver la encuesta y consultar el enlace del Google Forms elaborado en el Anexo 5).

3.5. Procedimiento para la recogida de datos

1) Fase de diseño y revisión bibliográfica: Octubre-Noviembre 2025

- Realización de una búsqueda bibliográfica exhaustiva en bases de datos científicas para identificar escalas validadas y evidencia actual sobre el impacto de la ELA en el cuidador.

- Selección de ítems clave de la escala ZCBI (Zarit) y la escala funcional ALSFRS-R para su adaptación al cuestionario de elaboración propia.
- Definición de las áreas de intervención clave desde el enfoque de la fisioterapia y el equipo multidisciplinar, permitiendo estructurar el bloque de necesidades formativas del cuestionario de acuerdo con las guías de práctica clínica actuales.

2) Fase de validación por juicio de expertos: Diciembre 2025-Febrero 2026

- Elaboración de una versión preliminar de la encuesta estructurada en un documento de trabajo (Excel) para facilitar su evaluación técnica.
- Selección y contacto con un panel multidisciplinar de expertos (fisioterapeutas especializados en neurología, psicólogos, enfermeros y cuidadores experimentados).
- Evaluación del instrumento por parte de los expertos, analizando la claridad, relevancia y suficiencia de cada pregunta.
- Análisis cualitativo de las sugerencias recibidas e incorporación de modificaciones técnicas para mejorar la precisión del cuestionario.

3) Fase ética y administrativa: Febrero-Abril 2026

- Redacción del documento de Consentimiento Informado, garantizando el cumplimiento de la Ley Orgánica de Protección de Datos y Garantía de Derechos Digitales (LOPDGDD).
- Solicitud de exención o aprobación al Comité de Ética de Investigación de la universidad, justificando que el estudio se dirige a una población sana (cuidadores) y tiene un carácter observacional no invasivo.

4) Digitalización y prueba piloto (Pre-test): Mayo 2026

- Transcripción del cuestionario final a la plataforma digital Google Forms.
- Realización de una prueba piloto con una pequeña muestra (3-5 personas) para verificar el tiempo real de cumplimentación, la comprensión de las preguntas y el correcto funcionamiento del enlace digital (el tiempo estimado de cumplimentación del cuestionario será de aproximadamente 10-15 minutos).

5) Fase de difusión y recogida de datos: Junio-Agosto 2026

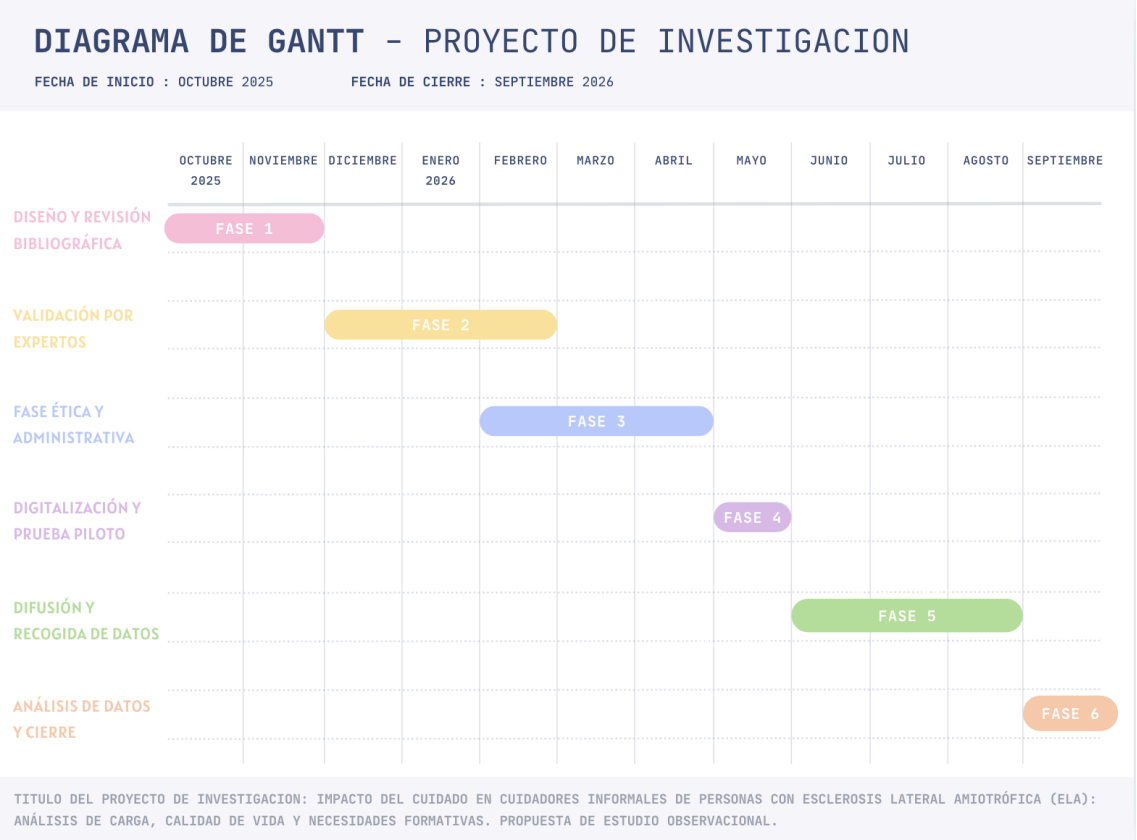
- Difusión masiva del enlace a través de muestreo por conveniencia y "bola de nieve", contactando con asociaciones, centros de rehabilitación especializados de personas con ELA y redes sociales.

- Filtro de participantes mediante los criterios de inclusión/exclusión y firma obligatoria del consentimiento informado digital antes de iniciar el cuestionario.

6) Fase de análisis y cierre: Septiembre 2026

- Cierre del periodo de recogida de datos una vez alcanzado el tamaño muestral mínimo (n=60-80) para garantizar la potencia estadística de los análisis.
- Limpieza de la base de datos para eliminar respuestas duplicadas, incompletas o que no cumplen con los criterios de inclusión/exclusión. Para ello, se utilizará la opción "Profesional de apoyo" de la encuesta como pregunta filtro de seguridad, excluyendo del análisis estadístico a aquellos encuestados que la seleccionen.
- Procesamiento estadístico de los datos (análisis descriptivo y de correlación) y redacción del informe final de resultados.

Figura 2. Diagrama de Gantt del proyecto de investigación.



Fuente: Elaboración propia

3.6. Recursos humanos y materiales

El estudio contará con un investigador principal y un colaborador. Asimismo, se solicitará la revisión del cuestionario por un panel de expertos en el ámbito de la enfermería, fisioterapia, medicina y psicología, con el fin de garantizar la validez del contenido del instrumento.

Se contará con la participación de cuidadores informales de personas con ELA para la recogida de datos. El estudio será sometido a evaluación por el Comité de Ética de la universidad.

En cuanto a los recursos materiales, se empleará soporte informático con conexión a internet para la creación y difusión de la encuesta mediante la plataforma digital Google Forms.

3.7. Análisis de los datos

El análisis estadístico se realizará mediante software especializado (SPSS, R o similar).

3.7.1. Análisis descriptivo

Se calcularán frecuencias y porcentajes para variables cualitativas, y medias y desviaciones estándar (o mediana y rango intercuartílico) para variables cuantitativas, según la distribución de los datos.

3.7.2. Análisis inferencial

- Comparación entre grupos mediante:
    - t de Student o ANOVA (variables paramétricas)
    - U de Mann-Whitney o Kruskal-Wallis (no paramétricas)
- Asociación entre variables cualitativas mediante chi-cuadrado

3.7.3. Análisis correlacional

Se emplearán coeficientes de correlación de Pearson o Spearman para analizar la relación entre carga asistencial, calidad de vida y necesidades formativas.

3.7.4. Análisis multivariante

Se plantea la posibilidad de realizar modelos de regresión lineal o logística para identificar variables predictoras de mayor carga del cuidador.

Se establecerá un nivel de significación estadística de $p < 0,05$.

3.8. Limitaciones

No obstante, este estudio presenta varias limitaciones que deben ser consideradas. En primer lugar, se trata de una propuesta de investigación no ejecutada debido a limitaciones temporales relacionadas con la aprobación del comité de ética, por lo que no se dispone de resultados empíricos que permitan confirmar las hipótesis planteadas. En segundo lugar, el uso de un cuestionario de elaboración propia, aunque fundamentado en escalas validadas, requiere un proceso más amplio de validación psicométrica para garantizar su fiabilidad y validez. Además, el muestreo no probabilístico por conveniencia puede limitar la representatividad de la muestra y la generalización de los resultados.

Otra limitación relevante es el uso de un formato online para la recogida de datos, lo que podría introducir sesgos de selección al excluir a cuidadores con menor acceso a recursos digitales. Asimismo, el uso de medidas de autoinforme puede verse afectado por sesgos de percepción o deseabilidad social.

Como futuras líneas de investigación, sería recomendable llevar a cabo la implementación real del estudio, ampliar el tamaño muestral y realizar un proceso formal de validación del cuestionario. También sería de interés desarrollar estudios longitudinales que permitan analizar la evolución de la carga del cuidador a lo largo del curso de la enfermedad, así como evaluar la eficacia de intervenciones formativas lideradas por fisioterapeutas.

En conjunto, esta propuesta contribuye a ampliar la visión del abordaje de la ELA, integrando al cuidador informal como una figura clave dentro del proceso terapéutico. La identificación de sus necesidades físicas, emocionales y formativas puede favorecer el desarrollo de intervenciones más eficaces, orientadas a mejorar la calidad de vida del binomio paciente-cuidador.

4. RESULTADOS ESPERADOS

Dado que el presente trabajo se configura como una propuesta de estudio no ejecutada, los resultados que se describen a continuación son de carácter hipotético, basados en la evidencia científica disponible y en la experiencia clínica recogida en la literatura.

A través de la ejecución de este proyecto de investigación, se espera obtener datos significativos que confirmen la alta carga asistencial y las carencias formativas de los cuidadores de personas con ELA. Los resultados previstos se describen a continuación:

4.1. Carga física y perfil del binomio paciente-cuidador (bloques 1, 2, 3 y 4 de la encuesta)

Se prevé que la mayoría de los cuidadores participantes presenten niveles de sobrecarga situados entre los rangos de "moderada" e "intensa". Se espera que esta percepción de carga se correlacione directamente con el estadio avanzado de la enfermedad y la mayor dependencia funcional del paciente. Asimismo, se anticipa una alta prevalencia de trastornos musculoesqueléticos (EVA > 6/10) debido a las tareas de movilización y transferencia. Además, se espera documentar una degradación de la calidad del descanso nocturno vinculada a la asistencia física continua (cambios posturales y gestión de secreciones), lo que agrava la fatiga acumulada del cuidador y su sensación de agobio constante al no disponer de periodos de desconexión reales.

Se prevé que dicha carga aumente en relación con el grado de dependencia funcional del paciente, en línea con la progresión característica de la enfermedad descrita por Van Damme et al. (2024), aunque se espera confirmar que factores como el sueño fragmentado agravan esta percepción.

4.2. Necesidades formativas y rol de la Fisioterapia (bloque 7 de la encuesta)

En cuanto a las competencias del cuidador, se prevé detectar una falta de formación técnica específica en áreas críticas de la fisioterapia, como la asistencia de la tos, el manejo de ventilación mecánica o la ergonomía en el uso de ayudas técnicas. No obstante, se anticipa que más del 80% de la muestra manifestará un alto interés en recibir formación práctica impartida por fisioterapeutas. Se espera observar que los cuidadores reconocen estas herramientas no solo como un medio para preservar la autonomía del paciente el máximo tiempo posible, sino como un factor protector de su propia salud física y un recurso para organizar mejor el tiempo de cuidado.

4.3. Calidad de vida y salud mental (bloque 5 y 6 de la encuesta)

Respecto al bienestar emocional, se espera que los resultados reflejen niveles significativos de ansiedad y estrés. Se prevé que este impacto psicológico esté condicionado tanto por el esfuerzo físico como por el desconocimiento de los cambios conductuales (apatía o impulsividad) propios de la ELA. Estos síntomas, al no ser identificados correctamente como parte del proceso neurodegenerativo, suelen generar irritación y una profunda sensación de agotamiento emocional. A esto se suma la ansiedad derivada de la falta de competencia técnica percibida, donde la inseguridad al realizar maniobras físicas o respiratorias genera un estado de alerta constante que impide un descanso real, convirtiendo la noche en una fuente de estrés en lugar de recuperación. Además, se anticipa un aislamiento social progresivo debido a las barreras arquitectónicas y a la complejidad logística de los traslados, llevando al cuidador a situaciones de claudicación al sentirse sobrepasado por las demandas diarias.

Estos resultados coincidirían con investigaciones previas (Okhovat et al., 2020; Sandstedt et al., 2018) que señalan niveles elevados de estrés y sobrecarga en esta población.

4.4. Correlación de variables y autoeficacia

Finalmente, el estudio aspira a demostrar la existencia de una relación inversa y significativa entre el nivel de formación técnica y la percepción de carga asistencial. Se plantea como hipótesis que un cuidador debidamente formado en estrategias de fisioterapia experimentará una mayor sensación de autoeficacia, lo que actuaría como un factor protector ante el agotamiento. Al conocer exactamente qué hacer y cómo actuar de forma segura, el cuidador podría reducir la ansiedad e incertidumbre que genera la gestión diaria, permitiéndole optimizar los cuidados y organizar mejor su tiempo personal.

Un aspecto clave que se pretende corroborar es que el conocimiento del proceso evolutivo de la ELA (incluyendo la afectación del córtex prefrontal) permitiría al cuidador redimensionar la carga emocional negativa. Al identificar que los cambios conductuales son síntomas biológicos y no una falta de gratitud, se esperaría una disminución del desgaste mental en los familiares. Esta formación técnica y humana tiene como finalidad última que el cuidador conozca la enfermedad, dotándolo de la seguridad necesaria para acompañar al paciente en todas las etapas de la enfermedad, garantizando que este acompañamiento sea de la mayor calidad posible y adaptado a las necesidades cambiantes del binomio paciente-cuidador hasta el final del proceso.

Por otra parte, se espera observar que la carga del cuidador no depende exclusivamente del deterioro físico; se plantea que los cambios conductuales del paciente (apatía o desinhibición) tengan un impacto igual o mayor sobre el bienestar del cuidador, tal como sugieren Lillo et al. (2012).

Asimismo, se prevé documentar cómo la disponibilidad de recursos y el apoyo de un equipo multidisciplinar influyen en la sobrecarga, evidenciando posibles diferencias según el acceso al sistema público o privado. Todos estos hallazgos esperados servirán para justificar la pertinencia de integrar programas de educación para la salud liderados por fisioterapeutas dentro del protocolo de tratamiento de la ELA. Al ser la fisioterapia un pilar fundamental e indispensable en el acompañamiento y tratamiento sintomático de esta enfermedad, su papel educativo resulta crucial para mejorar la seguridad, la tranquilidad y la calidad de vida del binomio paciente-cuidador.

En definitiva, se espera que los hallazgos derivados de esta propuesta permitan superar el enfoque asistencial tradicional, integrando la valoración de la carga técnica y física como un elemento central en el abordaje de la ELA. La confirmación de estas hipótesis no solo validaría el cuestionario diseñado como una herramienta útil para la práctica clínica diaria, sino que proporcionaría la base científica necesaria para justificar programas de educación sanitaria liderados por fisioterapeutas. En última instancia, la relevancia de estos resultados previstos radica en su capacidad para transformar la figura del fisioterapeuta en un agente educativo esencial, capaz de mejorar la seguridad y la calidad de vida del binomio paciente-cuidador a lo largo de toda la progresión de la enfermedad.

Tabla 2. Resumen de los resultados hipotéticos esperados según dimensión de estudio.

Dimensión de estudio	Variable clave	Resultado hipotético esperado
Carga del Cuidador	Sobrecarga (Zarit) y Dolor (EVA)	Niveles de sobrecarga moderada-intensa y alta prevalencia de dolor musculoesquelético (EVA > 6/10).
Capacitación Técnica	Necesidades formativas	Déficit de conocimientos en fisioterapia respiratoria, transferencias y ergonomía; alto interés en formación (>80%).
Salud Mental	Ansiedad, Estrés y Sueño	Presencia significativa de ansiedad y fatiga por descanso nocturno fragmentado debido a la asistencia física y la inseguridad técnica ante el manejo del paciente.
Factores del Paciente	Deterioro funcional y conductual	Correlación directa entre la dependencia del paciente (ALSFRS-R) y la carga; impacto crítico de los cambios conductuales (apatía).
Rol de Fisioterapia	Autoeficacia	La formación técnica actuaría como factor protector, aumentando la seguridad y reduciendo el agotamiento emocional, preservando por la misma vía la salud integral del cuidador.

Fuente: Elaboración propia.

5. BIBLIOGRAFÍA

Bermejo, J. C., Villacieros, M., & Hassoun, H. (2017). Diseño y validación de dos escalas de medida de sobrecarga y necesidad de apoyo profesional para cuidadores formales e informales. *Gerokomos*, *28*(3), 116–120. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2017000300116

Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C., & Millán, T. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista Médica de Chile*, *137*(5), 657–665. https://doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009

Cascaes da Silva, F., Gonçalves, E., Valdivia Arancibia, B. A., Bento, G. S., Silva Castro, T. L., Soleman Hernandez, S. S., & Silva, R. (2015). Estimadores de consistencia interna en las investigaciones en salud: el uso del coeficiente alfa. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, *32*(1), 129–138. http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-46342015000100019

Costello, A. B., & Osborne, J. W. (2005). Best practices in exploratory factor analysis: Four recommendations for getting the most from your analysis. *Practical Assessment, Research, and Evaluation*, *10*(1), 7. https://doi.org/10.7275/jyj1-4868

Etikan, I., Musa, S. A., & Alkassim, R. S. (2015). Comparison of convenience sampling and purposive sampling. *American Journal of Theoretical and Applied Statistics*, *5*(1), 1–4. https://doi.org/10.11648/j.ajtas.20160501.11

Hertzog, M. A. (2008). Considerations in determining sample size for pilot studies. *Research in Nursing & Health*, *31*(2), 180–191. https://doi.org/10.1002/nur.20247

Katz, L., & Gur, A. (2024). Psychosocial intervention for family caregivers of ALS patients: A systematic review. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, *12*(12), 1171. https://doi.org/10.3390/healthcare12121171

Kudritzki, V., & Howard, I. M. (2023). Telehealth-based exercise in amyotrophic lateral sclerosis. *Frontiers in Neurology*, *14*, 1238916. https://doi.org/10.3389/fneur.2023.1238916

Leiva, A., González, F., Fernandez, R., Ostolaza, M., & Sívori, M. (2022). Escala revisada de valoración funcional de esclerosis lateral amiotrófica: Adaptación transcultural. *Medicina (Buenos Aires)*, *82*(4), 525–533. https://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802022000600525

Lillo, P., Mioshi, E., & Hodges, J. R. (2012). Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis is more dependent on patients' behavioral changes than physical disability: A comparative study. *BMC Neurology*, *12*, 156. https://doi.org/10.1186/1471-2377-12-156

Okhovat, A. A., Fatehi, F., Rafiemehr, M., Moradi, K., Kiani-Mehr, G., & Nafissi, S. (2020). Evaluation of quality of life and mood disorders in caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis: A single-center cross-sectional study. *Current Journal of Neurology*, *19*(4), 190–195. https://doi.org/10.18502/cjn.v19i4.5546

Rizea, R. E., Corlatescu, A.-D., Costin, H. P., Dumitru, A., & Ciurea, A. V. (2024). Understanding amyotrophic lateral sclerosis: Pathophysiology, diagnosis, and therapeutic advances. *International Journal of Molecular Sciences*, *25*(18), 9966. https://doi.org/10.3390/ijms25189966

Sandstedt, P., Littorin, S., Cröde Widsell, G., Johansson, S., Gottberg, K., Ytterberg, C., Olsson, M., Widén Holmqvist, L., & Kierkegaard, M. (2018). Caregiver experience, health-related quality of life and life satisfaction among informal caregivers to patients with amyotrophic lateral sclerosis: A cross-sectional study. *Journal of Clinical Nursing*, *27*(23-24), 4321–4330. https://doi.org/10.1111/jocn.14593

Strong, M. J., Abrahams, S., Goldstein, L. H., Woolley, S., Mclaughlin, P., Snowden, J., Mioshi, E., Roberts-South, A., Benatar, M., Hortobágyi, T., Rosenfeld, J., Silani, V., Ince, P. G., & Turner, M. R. (2017). Amyotrophic lateral sclerosis - frontotemporal spectrum disorder (ALS-FTSD): Revised diagnostic criteria. *Amyotrophic Lateral Sclerosis & Frontotemporal Degeneration*, *18*(3–4), 153–174. https://doi.org/10.1080/21678421.2016.1267768

Tang, S., Li, L., Xue, H., Cao, S., Li, C., Han, K., & Wang, B. (2021). Caregiver burden and associated factors among primary caregivers of patients with ALS in home care: A cross-sectional survey study. *BMJ Open*, *11*(9), e050185. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-050185

Tavakol, M., & Dennick, R. (2011). Making sense of Cronbach's alpha. *International Journal of Medical Education*, *2*, 53–55. https://doi.org/10.5116/ijme.4dfb.8dfd

Van Damme, P., Al-Chalabi, A., Andersen, P. M., Chiò, A., Couratier, P., De Carvalho, M., Hardiman, O., Kuźma-Kozakiewicz, M., Ludolph, A., McDermott, C. J., Mora, J. S., Petri, S., Probyn, K., Reviers, E., Salachas, F., Silani, V., Tysnes, O. B., van den Berg, L. H., Villanueva, G., & Weber, M. (2024). European Academy of Neurology (EAN) guideline on the management of amyotrophic lateral sclerosis in collaboration with European Reference Network for Neuromuscular Diseases (ERN EURO-NMD). *European Journal of Neurology*, *31*(6), e16264. https://doi.org/10.1111/ene.16264

6. ANEXOS

6.1. Anexo 1

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (**Zarit Caregiver Burden Interview** o ZCBI), versiones original (todos los ítems) y abreviada (ítems en gris).

	Puntuación para cada respuesta*	Nunca 1	Rara vez 2	Algunas veces 3	Bastantes veces 4	Casi siempre 5
1	¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3	Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?					
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familia?					
8	¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familia?					
12	Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22	Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

Fuente: Breinbauer et al., 2009.

6.2. Anexo 2

Escala Escala revisada de valoración funcional de esclerosis lateral amiotrófica (Revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale o ALSFRS-R).

1. Habla	
4	Procesos normales de habla
3	Alteración detectable del habla
2	Entendible con la repetición
1	Habla combinada con comunicación no verbal
0	Pérdida del habla útil
2. Salivación	
4	Normal
3	Exceso leve de saliva en la boca; puede tener babeo nocturno
2	Exceso moderado de saliva; puede tener un poco de babeo
1	Exceso marcado de saliva con babeo
0	Babeo marcado; requiere un uso constante de pañuelo de papel o de tela
3. Tragar	
4	Hábitos normales de alimentación
3	Aparición de los primeros problemas en la alimentación: ahogos ocasionales
2	Cambios en la consistencia de la dieta
1	Necesidad de complementar con alimentación por sonda
0	Nada por boca, alimentación exclusivamente parenteral o enteral
4. Escritura	
4	Normal
3	Lenta o desprolija: todas las palabras son legibles
2	No son legibles todas las palabras
1	Puede sujetar una lapicera, pero no puede escribir
0	No puede sujetar una lapicera

5a. Comer: cortar la comida y manipular los cubiertos en pacientes sin gastrostomía	
4	Normal
3	Algo lento y torpe, pero no necesita ayuda
2	Puede cortar la mayoría de la comida, aunque de manera torpe y lenta; necesita algo de ayuda
1	Alguien debe cortarle la comida, pero aún puede alimentarse lentamente
0	Necesita ser alimentado
5b. Comer: manejar los cierres y accesorios de la gastrostomía	
4	Normal
3	Torpe, pero capaz de realizar todas las manipulaciones de manera independiente
2	Necesita alguna ayuda para cerrar y ajustar
1	Brinda poca ayuda al cuidador
0	No puede realizar la tarea
6. Vestido e higiene	
4	Función normal
3	Independiente en el cuidado personal, con esfuerzo o menor eficiencia
2	Asistencia intermitente o métodos alternativos
1	Necesita asistente para el cuidado personal
0	Dependencia total
7. Darse vuelta en la cama y ajustar las sabanas	
4	Normal
3	Algo lento y torpe, pero no necesita ayuda
2	Puede darse vuelta solo/a o ajustar las sábanas, pero con mucha dificultad
1	Puede comenzar la tarea, pero no puede darse vuelta o ajustar las sábanas solo/a
0	No puede realizar la tarea

8. Caminar	
4	Normal
3	Aparición de los primeros problemas para caminar
2	Camina con asistencia
1	Movimiento funcional no ambulatorio
0	Movimiento sin propósito de la pierna
9. Subir escaleras	
4	Normal
3	Lento
2	Leve inestabilidad o cansancio
1	Necesita asistencia
0	No puede realizar la tarea
10. Disnea (dificultad para respirar)	
4	Sin disnea
3	Se presenta al caminar
2	Se presenta en una o más de las siguientes actividades: comer, bañarse, vestirse (AVD)
1	Se presenta durante el descanso, dificultad al respirar mientras está sentado/a o acostado/a
0	Dificultad significativa, considerando la utilización de Asistencia Respiratoria Mecánica

11. Ortopnea (*dificultad para respirar cuando está acostado*)	
4	Sin ortopnea
3	Algo de dificultad al dormir durante la noche debido a la disnea, habitualmente no utiliza más de dos almohadas
2	Necesita almohadas adicionales para dormir (más de dos)
1	Solamente puede dormir sentado/a
0	No puede dormir
12. Insuficiencia respiratoria	
4	Sin insuficiencia respiratoria
3	Uso intermitente de ventilación no invasiva (VNI)
2	Uso continuo de VNI durante la noche
1	Uso continuo de VNI durante la noche y el día
0	Ventilación mecánica invasiva mediante intubación o traqueostomía

Fuente: Leiva et al., 2022.

6.3. Anexo 3

Documento excel creado y enviado a expertos para la validación de la encuesta.

	A	B	C	D	E	F
1	**Ítem**	**Claridad (1-4)**	**Relevancia (1-4)**	**Pertinencia (1-4)**	**Comprensibilidad (1-4)**	**Comentarios del experto**
2	**1. Información del cuidador**					
3	Edad del cuidador:					
4	Sexo del cuidador:					
5	○ Mujer					
6	○ Hombre					
7	○ Otro					
8	Relación con el paciente:					
9	○ Cónyuge					
10	○ Hijo/a					
11	○ Otro familiar o amigo					
12	○ Profesional de apoyo					
13	**2. Información del paciente**					
14	Edad del paciente:					
15	Sexo del paciente:					
16	○ Mujer					
17	○ Hombre					
18	○ Otro					
19	Tipo de ELA:					
20	○ Espinal (afectación de miembros)					
21	○ Bulbar					

	Ítem	**Claridad (1-4)**	**Relevancia (1-4)**	**Pertinencia (1-4)**	**Comprensibilidad (1-4)**	**Comentarios del experto**
23	**3. Carga de cuidados**					
24	¿Cuántas horas por semana dedica al cuidado del paciente (higiene, transferencias, comidas, etc.)?					
25	○ Menos de 5 h					
26	○ 5–10 h					
27	○ 11–20 h					
28	○ 21–30 h					
29	○ Más de 30 h					
30	¿Dispone de un equipo multidisciplinar que le apoye (enfermeros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales)?					
31	○ Sí					
32	○ No					
33	¿Ha recibido formación en cuidados generales o paliativos?					
34	○ Sí					
35	○ No					
36	¿Ha participado en algún grupo de apoyo para cuidadores?					
37	○ Sí					
38	o No					
39	¿Con qué frecuencia se ve interrumpido su descanso nocturno para realizar tareas físicas (cambios posturales, asistencia al baño, gestión de secreciones)?					
40	○ Nunca o casi nunca					
41	○ 1 o 2 veces por noche					
42	○ 3 o más veces por noche (sueño fragmentado)					

	Ítem	Claridad (1-4)	Relevancia (1-4)	Pertinencia (1-4)	Comprensibilidad (1-4)	Comentarios del experto
44	**4. Estado del paciente**					
45	¿Presenta el paciente cambios comportamentales (desinhibición, impulsividad, apatía)?					
46	○ No					
47	○ Leve					
48	○ Moderado					
49	○ Severo					
50	○ Muy severo					
51	¿Presenta trastornos psicológicos como ansiedad o depresión?					
52	○ Sí					
53	○ No					
54	Áreas afectadas por la enfermedad (marque la o las que correspondan):					
55	○ Motricidad fina					
56	○ Motricidad global					
57	○ Respiración					
58	○ Funciones cognitivas / demencia frontotemporal					

	Ítem	Claridad (1-4)	Relevancia (1-4)	Pertinencia (1-4)	Comprensibilidad (1-4)	Comentarios del experto
59	**5. Impacto emocional en el cuidador**					
60	¿Siente ansiedad o estrés?					
61	○ Nunca o casi nunca					
62	○ A veces					
63	○ Frecuentemente					
64	○ Casi todo el tiempo					
65	¿Presenta síntomas de depresión?					
66	○ No					
67	○ Leve					
68	○ Moderado					
69	○ Severo					
70	○ Muy severo					

71	**6. Calidad de vida del cuidador**					
72	¿Se siente preparado para realizar los cuidados físicos necesarios?					
73	○ Muy preparado					
74	○ Preparado					
75	○ Poco preparado					
76	○ Nada preparado					
77	¿Ha reducido su tiempo de ocio, autocuidado o relajación desde que cuida al paciente?					
78	○ Sí					
79	○ No					
80	¿Ha disminuido su actividad física desde que cuida al paciente?					
81	○ Sí					
82	○ No					
83						
84	¿Cómo evalúa su calidad de vida en una escala de 0 a 10 (0 = muy baja, 10 = muy alta)?					
85	¿Cómo evalúa su conocimiento sobre la enfermedad en una escala de 0 a 10?					
86	¿Ha reducido las salidas de casa con el paciente (visitas, ocio) debido a la dificultad física para realizar el traslado (coche, escaleras, silla de ruedas)?					
87	o No, salimos con normalidad					
88	o Sí, hemos reducido las salidas por el esfuerzo que supone					
89	o Sí, ya no salimos porque me resulta físicamente imposible moverlo					
90						

91	Ítem	Claridad (1-4)	Relevancia (1-4)	Pertinencia (1-4)	Comprensibilidad (1-4)	Comentarios del experto
92	**7. Necesidades de formación del cuidador**					
93	¿Le gustaría recibir formación para realizar ejercicios de movilidad, fuerza, estiramientos y aeróbicos/resistencia adaptados al paciente con ELA, para intentar retrasar la pérdida funcional y preservar la autonomía, según indicaciones de fisioterapeutas?					
94	○ Ya he recibido esta formación					
95	○ Sí, me gustaría recibirla					
96	○ No, no me interesa					
97	¿Le gustaría recibir formación para adaptar los ejercicios a las capacidades y evolución del paciente?					
98	○ Ya he recibido esta formación					
99	○ Sí, me gustaría recibirla					
100	○ No, no me interesa					
101	¿Ha utilizado o le gustaría aprender a usar dispositivos recomendados por fisioterapeutas (barras, cojines, bandas elásticas) según las indicaciones profesionales o guías clínicas?					
102	○ Ya he recibido esta formación					
103	○ Sí, me gustaría recibirla					
104	○ No, no me interesa					
105	¿Considera necesario recibir formación para asistir al paciente con ejercicios respiratorios adaptados a sus capacidades (ventilación asistida, asistencia de tos, según indicaciones de fisioterapia)?					
106	○ Ya he recibido esta formación					
107	○ Sí, me gustaría recibirla					
108	○ No, no me interesa					
109	¿Necesita formación para realizar transferencias seguras (cama–silla, giros, levantarse)?					
110	○ Ya he recibido esta formación					
111	○ Sí, me gustaría recibirla					
112	○ No, no me interesa					
113	¿Le gustaría recibir formación sobre posicionamiento correcto y prevención de úlceras por presión?					
114	○ Ya he recibido esta formación					
115	○ Sí, me gustaría recibirla					
116	○ No, no me interesa					
117	¿Considera necesario aprender a utilizar correctamente ayudas técnicas (sillas de ruedas, férulas, ayudas de marcha)?					
118	○ Ya he recibido esta formación					
119	○ Sí, me gustaría recibirla					
120	○ No, no me interesa					
121	¿Le gustaría formación en ergonomía para evitar lesiones durante el cuidado diario?					
122	○ Ya he recibido esta formación					
123	○ Sí, me gustaría recibirla					
124	○ No, no me interesa					

125	¿Le interesa formación en cuidados paliativos básicos (manejo del dolor, confort, bienestar)?					
126	○ Ya he recibido esta formación					
127	○ Sí, me gustaría recibirla					
128	○ No, no me interesa					
129	¿Cree que necesita formación emocional o psicosocial para gestionar estrés, comunicación y carga emocional?					
130	○ Ya he recibido esta formación					
131	○ Sí, me gustaría recibirla					
132	○ No, no me interesa					
133	¿Cree que necesitaría formación para ayudar al paciente con alimentación segura y manejo de la disfagia?					
134	○ Ya he recibido esta formación					
135	○ Sí, me gustaría recibirla					
136	○ No, no me interesa					
137	¿Le gustaría recibir formación para actuar en emergencias médicas relacionadas con la ELA (atragantamiento, dificultad respiratoria, caídas)?					
138	○ Ya he recibido esta formación					
139	○ Sí, me gustaría recibirla					
140	○ No, no me interesa					
141	¿Le gustaría formación para coordinarse mejor con profesionales de la salud y planificar cuidados domiciliarios?					
142	○ Ya he recibido esta formación					
143	○ Sí, me gustaría recibirla					
144	○ No, no me interesa					
145	¿Sientes que con más preparación podría cuidarlo mejor de lo que lo hace?					
146	○ Sí					
147	○ No					

Fuente: Elaboración propia

6.4. Anexo 4

Consentimiento informado para cuidadores a enviar junto con la encuesta.

ANEXO IV. CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Título del estudio:

Impacto del cuidado en cuidadores informales de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA): análisis de carga, calidad de vida y necesidades formativas.

Investigador/a principal:

Constance Tatiana JARDIN

Centro:

Universidad Europea de Valencia – Grado en Fisioterapia

Tutor/a:

Carlos Alberto VILLARÓN CASALES

1. Introducción

Se le invita a participar en un estudio de investigación cuyo objetivo es conocer el impacto del cuidado en personas que atienden a pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Antes de decidir si desea participar, es importante que lea atentamente la siguiente información.

2. Objetivo del estudio

El objetivo de este estudio es evaluar la carga física y emocional, la calidad de vida y las necesidades formativas de los cuidadores informales de personas con ELA, con el fin de mejorar la atención y diseñar programas de apoyo desde la fisioterapia.

3. Procedimiento

Si acepta participar:

- Se le solicitará completar un cuestionario online.
- Duración aproximada: 10–15 minutos.
- Preguntas sobre su experiencia como cuidador/a.

No será necesario acudir a ningún centro ni realizar pruebas físicas.

1

4. Participación voluntaria

Su participación es completamente voluntaria. Puede retirarse en cualquier momento sin consecuencias.

5. Riesgos y molestias

No existen riesgos físicos. Algunas preguntas pueden generar incomodidad emocional. Puede omitir cualquier pregunta.

6. Beneficios

No existen beneficios directos. Su participación contribuirá a mejorar el conocimiento y apoyo a cuidadores.

7. Confidencialidad y protección de datos

Los datos serán anónimos y tratados conforme al RGPD (UE 2016/679). Solo se usarán con fines académicos.

8. Uso de la información

Los resultados podrán utilizarse en el TFG y publicaciones científicas de forma anónima.

9. Contacto

Investigador/a: constance.jardin.cj@gmail.com

Tutor/a: carlosalberto.villaron@universidadeuropea.es

10. Declaración de consentimiento

He leído y comprendido la información. Acepto participar voluntariamente en el estudio.

Nombre del participante: _____

Fecha: ____ / ____ / _____

Firma: _____

2

Fuente: Elaboración propia

6.5. Anexo 5

Cuestionario de evaluación de carga y necesidades formativas en cuidadores de ELA

Encuesta para cuidadores de pacientes con ELA:

Impacto del cuidado en cuidadores informales de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA): análisis de carga, calidad de vida y necesidades formativas. Propuesta de estudio observacional.

Esta encuesta está dirigida a familiares, amigos o personas cercanas que cuidan a una persona con ELA (cuidadores no profesionales, entendimos por no profesionales, los que no han recibido ningún tipo de titulación previa relacionada con los cuidados) ...

1. **Información del cuidador**

Edad del cuidador: …….

Sexo del cuidador:

- o Mujer
- o Hombre
- o No binario
- o Prefiero no responder

Relación con el paciente:

- o Cónyuge
- o Hijo/a
- o Otro familiar
- o Amigo/a
- o Profesional de apoyo

2. Información del paciente

Edad del paciente: …….

Sexo del paciente:

- o Mujer
- o Hombre
- o No binario
- o Prefiero no responder

Tipo de ELA:

- o Espinal (afectación de miembros)
- o Bulbar

Estadio actual de la enfermedad (según su capacidad funcional):

- o Leve (mantiene autonomía en la mayoría de actividades)
- o Moderado (requiere ayuda parcial)
- o Avanzado (dependencia casi total)

3. Carga de cuidados

Número de cuidadores que atienden al paciente actualmente: …

¿Es usted el cuidador principal?

- o Sí
- o No

¿Cuántas horas por día dedica al cuidado del paciente? (higiene, transferencias, comidas, etc.):

- o Menos de 1 h
- o 1–2 h
- o 3–5 h
- o 6–8 h
- o Más de 8 h

En general, ¿qué tan físicamente exigente le resulta el cuidado diario del paciente?

- o Poco exigente
- o Algo exigente
- o Bastante exigente
- o Muy exigente

¿Se considera cuidador 24 horas (disponibilidad continua, incluso si no realiza tareas activamente todo el tiempo)?

- o Sí
- o No

¿Con qué frecuencia se ve interrumpido su descanso nocturno para realizar tareas físicas (cambios posturales, asistencia al baño, gestión de secreciones)?

- o Nunca o casi nunca
- o 1 o 2 veces por noche
- o 3 o más veces por noche (sueño fragmentado)

¿Dispone de un equipo multidisciplinar que le apoye (enfermeros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales)?

- o Sí, a través del sistema público
- o Sí, mediante servicios privados
- o Sí, combinación de público y privado
- o No

¿Ha recibido formación previa en cuidados?

- o Sí
- o No

¿Participa o ha participado en algún grupo de apoyo para cuidadores?

- o Sí
- o No

4. **Estado del paciente**

Áreas afectadas por la enfermedad (marque la o las que correspondan):

- o Motricidad fina (manos, vestido, higiene)
- o Motricidad global (caminar, transferencias)
- o Habla o deglución (función bulbar)
- o Función respiratoria
- o Funciones cognitivas / demencia frontotemporal

¿Presenta el paciente cambios de conducta (impulsividad, apatía, etc.)?

- o No
- o Leve
- o Moderado
- o Severo
- o Muy severo

¿Presenta trastornos psicológicos como ansiedad o depresión?

- o Sí
- o No

5. **Impacto emocional en el cuidador**

¿Con qué frecuencia se siente sobrecargado/a por el cuidado?

- o Nunca o casi nunca
- o A veces
- o Frecuentemente
- o Casi todo el tiempo

¿Siente estrés relacionado con el cuidado (sentirse sobrepasado/a por las responsabilidades y el cuidado diario)?

- o Nunca o casi nunca
- o A veces
- o Frecuentemente
- o Casi todo el tiempo

¿Siente ansiedad relacionado con el cuidado (nervios o preocupación que no se calma, incluso cuando todo está tranquilo)?

- o Nunca o casi nunca
- o A veces
- o Frecuentemente
- o Casi todo el tiempo

¿Presenta síntomas compatibles con depresión (tristeza persistente, desánimo, falta de energía, pérdida de interés)?

- o Nunca o casi nunca
- o A veces
- o Frecuentemente
- o Casi todo el tiempo

6. Calidad de vida del cuidador

Horas de descanso durante el día sin atender al paciente (pausas, siestas, momentos libres):

- o Menos de 1 h
- o 1–2 h
- o 3–4 h
- o 5–6 h
- o Más de 6 h

¿Se siente preparado para realizar los cuidados físicos necesarios?

- o Muy preparado/a
- o Preparado/a
- o Poco preparado/a
- o Nada preparado/a

¿Ha reducido su tiempo de ocio, autocuidado o relajación desde que cuida al paciente?

- o Sí
- o No

¿Ha disminuido su actividad física desde que cuida al paciente?

- o Sí
- o No

¿En qué grado padece dolores musculoesqueléticos (espalda, cuello, hombros, etc.) que atribuye al esfuerzo físico del cuidado, en una escala de 0 a 10, donde 0 es "ningún dolor" y 10 es "dolor insoportable"? ……..

¿Cómo evalúa su calidad de vida en una escala de 0 a 10 (0 = muy baja, 10 = muy alta)? …….

¿Cómo evalúa su conocimiento sobre la enfermedad en una escala de 0 a 10 (0 = ningún conocimiento, 10 = conocimiento muy amplio)? ……

¿Ha reducido las salidas de casa con el paciente (visitas, ocio) debido a la dificultad física para realizar el traslado (coche, escaleras, silla de ruedas)?

- o No, salimos con normalidad
- o Sí, hemos reducido las salidas por el esfuerzo que supone
- o Sí, ya no salimos porque me resulta físicamente imposible moverlo

7. Necesidades de formación del cuidador

¿Le gustaría recibir formación para realizar ejercicios de movilidad, fuerza, estiramientos y aeróbicos/resistencia adaptados al paciente con ELA, para intentar retrasar la pérdida funcional y preservar la autonomía, según indicaciones de fisioterapeutas?

- o Ya he recibido esta formación
- o Sí, me gustaría recibirla
- o No, no me interesa

¿Le gustaría recibir formación para adaptar los ejercicios a las capacidades y evolución del paciente?

- o Ya he recibido esta formación
- o Sí, me gustaría recibirla
- o No, no me interesa

¿Ha utilizado o le gustaría aprender a usar dispositivos y ayudas técnicas (sillas de ruedas, barras, cojines, férulas, bandas elásticas) según indicaciones profesionales?

- o Ya he recibido esta formación
- o Sí, me gustaría recibirla
- o No, no me interesa

¿Considera necesario recibir formación para asistir al paciente con ejercicios respiratorios adaptados a sus capacidades (ventilación asistida, asistencia de tos, según indicaciones de fisioterapia)?

- o Ya he recibido esta formación
- o Sí, me gustaría recibirla
- o No, no me interesa

¿Necesita formación para realizar transferencias seguras (cama–silla, giros, levantarse)?

- o Ya he recibido esta formación
- o Sí, me gustaría recibirla
- o No, no me interesa

¿Le gustaría recibir formación sobre posicionamiento correcto y prevención de úlceras por presión?

- o Ya he recibido esta formación
- o Sí, me gustaría recibirla
- o No, no me interesa

¿Le gustaría formación en ergonomía (posturas y formas seguras de ayudar a la persona sin hacerse daño) para evitar lesiones durante el cuidado diario?

- o Ya he recibido esta formación
- o Sí, me gustaría recibirla
- o No, no me interesa

¿Le interesa la formación en cuidados paliativos básicos (formas de ayudar a la persona a sentirse mejor, aliviar dolor y molestias, y mejorar su bienestar)?

- o Ya he recibido esta formación
- o Sí, me gustaría recibirla
- o No, no me interesa

¿Cree que necesita formación emocional o psicosocial para gestionar estrés, comunicación y carga emocional?

- o Ya he recibido esta formación
- o Sí, me gustaría recibirla
- o No, no me interesa

¿Cree que necesitaría formación para ayudar al paciente con alimentación segura y manejo de la disfagia (problemas para tragar, evitar atragantamientos y comer de forma segura)?

- o Ya he recibido esta formación
- o Sí, me gustaría recibirla
- o No, no me interesa

¿Le gustaría recibir formación en 1º auxilios y RCP (Reanimación cardio-pulmonar) para actuar en emergencias médicas relacionadas con la ELA (atragantamiento, dificultad respiratoria, caídas)?

- o Ya he recibido esta formación
- o Sí, me gustaría recibirla
- o No, no me interesa

¿Le gustaría recibir formación para coordinarse mejor con profesionales de la salud y planificar cuidados domiciliarios?

- o Ya he recibido esta formación
- o Sí, me gustaría recibirla
- o No, no me interesa

¿Considera que con mayor formación podría mejorar la calidad del cuidado que proporciona y reducir su carga física y emocional?

- o Si
- o No
- o No estoy seguro/a

Fuente: Elaboración propia

Enlace de la encuesta anterior en forma Google Forms:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSc850lRueItDT97xDcMAFEpYzNcB5s85wlOgbylv5zI7oqs-Q/viewform?usp=header